

Recommandations en vue d'un nouveau programme ontarien
pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme

RAPPORT DU GROUPE CONSULTATIF DU PROGRAMME ONTARIEN DES SERVICES EN MATIÈRE D'AUTISME

OCTOBRE 2019

Table des matières

Message des coprésidentes.....	3
1. À propos du Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme.....	6
1.1 Membres du Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme.....	6
Coprésidentes.....	6
Membres du groupe.....	6
1.2 Mandat et activités du groupe consultatif.....	10
1.3 Vers une nouvelle vision du POSA : mesures du succès et principes clés.....	12
2. Recommandations	14
2.1 Accès au POSA	14
2.1 Services et soutiens	15
Voies d'accès aux soins.....	16
Interventions précoces.....	16
Services de santé mentale.....	17
Services d'intervention d'urgence	18
Services de soutien de base à la famille.....	19
Services de base du POSA	20
Services de relève	24
Soutiens ciblés.....	24
2.3 Détermination des besoins, évaluation et planification des soins	28
Déterminer le besoin.....	28
Coordination des soins	30
Importance de l'évaluation clinique.....	33
2.4 Renforcement de la capacité et supervision	35
Renforcement de la capacité	35
Supervision et responsabilisation	37
Évaluation.....	39
3. Harmonisation avec d'autres ministères	40
3.1 Ministère de l'Éducation.....	40

3.2 Ministère de la Santé	48
4. Considérations liées à la mise en œuvre	57
Comité de mise en œuvre.....	57
Transition vers le POSA.....	59
Stratégie de communication	59
Prestation de services.....	60
5. Conclusion : L'avenir	62
Annexe A. Ce que nous avons entendu	63
Sondage en ligne	63
Assemblées publiques téléphoniques.....	63
Mémoires	64
Tables rondes organisées par les députés	64
Ce que nous avons entendu	64
Services et soutiens.....	64
Détermination des besoins, évaluation et planification des soins	66
Supervision et renforcement de la capacité	66
Harmonisation avec d'autres ministères	67
Annexe B. Recommandations détaillées en matière de santé mentale.....	68
1) Développer la connaissance approfondie de l'autisme dans le secteur de la santé mentale afin d'assurer l'intégration des personnes autistes.....	68
2) Renforcer la capacité par l'élaboration d'approches interministérielles en matière de soutien	69
3) Créer un Groupe de travail d'experts sur l'autisme et la santé mentale concernant l'élaboration et l'évaluation des programmes	72
4) Créer des soutiens intégrés et des soutiens en cas de crise	74
5) Fournir une orientation au sein du système de services de santé mentale.....	75
Notes supplémentaires sur l'identification des traitements de santé mentale appropriés.....	75

Message des coprésidentes

Nous pensons que les Ontariens les Ontariennes se tiennent aux côtés des familles comptant des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et soutiennent leur droit de bénéficier de soins et de traitements de qualité optimale.

Au printemps 2019, le gouvernement de l'Ontario a mené des consultations publiques à l'échelle de la province et mis sur pied le Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA), composé de 20 membres.

Ce groupe consultatif comptait parmi ses membres des parents ayant une expérience directe de ces questions, des adultes autistes et des experts de différentes disciplines telles que la psychologie, l'analyse comportementale, les services de réadaptation, l'éducation, la pédiatrie du développement et la recherche. Il s'est réuni pendant 18 jours complets au cours de l'été.

Le groupe consultatif a été chargé de présenter des recommandations au gouvernement en vue de la conception d'un nouveau programme ontarien pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme, qui soit durable et qui réponde aux besoins du plus grand nombre d'enfants et de jeunes possible, dans les limites d'une enveloppe budgétaire qui a été augmentée à 600 millions de dollars.

Le groupe consultatif a accompli un travail considérable à ce jour. Les résumés de nos réunions ne sauraient rendre entièrement compte de toute la profondeur et de la durée des discussions et des délibérations que nous avons tenues au cours de ces derniers mois.

Nous remercions la communauté, notamment les fournisseurs du Nord de l'Ontario, les représentants politiques, les familles et les autres experts, de nous avoir fait parvenir leurs rapports et leurs recommandations. Notre démarche tient compte des avis formulés par des enfants, des jeunes et des familles ayant une expérience directe de l'autisme, des fournisseurs de services, des cliniciens et des experts. Nous avons passé un nombre incalculable d'heures à examiner leurs documents et à débattre. Nos recommandations s'appuient sur l'ensemble de ces contributions.

Le groupe consultatif a également examiné les résultats tirés du sondage en ligne, des assemblées publiques téléphoniques, des tables rondes organisées par les députés et des mémoires écrits, et a tenu compte des données probantes, scientifiques et factuelles pertinentes. Fort de l'expérience et des connaissances approfondies de ses

Recommandations en vue d'un nouveau programme ontarien pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme

membres, le groupe a formulé des recommandations qui, si elles étaient adoptées, pourraient faire de l'Ontario un chef de file au chapitre de l'aide apportée aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et à leurs familles.

Nous avons eu l'honneur et le privilège de piloter les travaux du Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme. Nous félicitons le gouvernement d'avoir invité les différents membres de la communauté à participer activement à la restructuration du programme.

Compte tenu de l'ampleur de notre périmètre de travail et du budget imparti, le groupe consultatif a dû opérer des choix difficiles pour parvenir aux recommandations figurant dans le présent rapport. Les familles nous ont indiqué qu'il ne fallait en aucun cas sacrifier la prestation de soins cliniques appropriés et étayés par la recherche en cherchant à résorber la liste d'attente plus rapidement. Le groupe consultatif partage cette position.

Dans le même temps, si l'on veut offrir des services au plus grand nombre possible d'enfants et de jeunes et assurer la pérennité à long terme du POSA, il sera inévitable de plafonner, dans un avenir proche, la quantité annuelle de services fournis.

Pour appuyer la mise en œuvre d'un nouveau programme, le groupe consultatif recommande la mise sur pied d'un Comité de mise en œuvre, composé de parents, d'auto-intervenants, d'experts cliniques, de spécialistes du système, de chercheurs et de partenaires communautaires. Il est également recommandé de mettre au point des plans de transition détaillés et adaptés aux besoins des familles pour aider ces dernières à comprendre l'incidence, dans leur vie, des changements apportés au programme.

Le groupe consultatif estime que ses recommandations concernant un nouveau POSA devraient être une source d'espoir pour les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs familles.

En recommandant la mise en place d'un programme qui soit axé sur les besoins, qui soit durable dans les limites d'un budget annuel de 600 millions de dollars, qui appuie le plus grand nombre possible d'enfants, de jeunes et de familles, et qui soit harmonisé et coordonné avec les systèmes d'éducation et de santé, nous jetons les bases d'un nouveau départ. Nous exhortons le gouvernement de l'Ontario à examiner sérieusement nos recommandations en vue de la refonte du programme. Les enfants, les jeunes et les familles méritent un avenir porteur d'espoir et de possibilités.

Recommandations en vue d'un nouveau programme ontarien
pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme

Vos coprésidentes,

Margaret Spoelstra et Marie Bountrogianni

1. À propos du Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme

1.1 Membres du Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme

Le Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme (ci-après le groupe consultatif) est composé de 20 membres, dont des parents d'enfants et de jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, des cliniciens, des chercheurs, des adultes autistes, des fournisseurs de services, d'anciens fonctionnaires et d'autres personnes ayant une expérience professionnelle et personnelle auprès de personnes autistes. La présente section présente un récapitulatif de l'expérience et de l'expertise de chaque membre du groupe consultatif.

Coprésidentes

Marie Bountrogianni (coprésidente) est l'ancienne doyenne de la Chang School of Continuing Education de l'Université Ryerson et l'ancienne psychologue en chef du Hamilton District School Board.

Margaret Spoelstra (coprésidente) est, depuis 2001, la directrice générale d'Autisme Ontario, la principale source d'information sur l'autisme de la province. Avant de rejoindre Autisme Ontario, M^{me} Spoelstra a travaillé pour les services cliniques et les ressources du Centre Genève pour l'autisme. Elle a travaillé pendant près de quatre décennies avec des personnes ayant des besoins d'apprentissage variés, en particulier auprès de personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. M^{me} Spoelstra a été nommée Membre de l'Ordre du Canada en 2011.

Membres du groupe

Christie Brenchley est directrice générale de l'Ontario Society of Occupational Therapists (OSOT). Au cours des 25 dernières années, elle a travaillé avec le gouvernement et d'autres intervenants sur des questions qui touchent le continuum des soins de santé, les grands déterminants de la santé et une variété de ministères. Tout au long de son parcours, elle a adopté une approche axée sur les solutions pour permettre aux Ontariens et aux Ontariennes qui en ont besoin d'accéder à des services

d'ergothérapie. En tant qu'ergothérapeute, M^{me} Brenchley a travaillé avec des enfants, des jeunes et des adultes ayant des besoins particuliers.

Jeanne-Marie « Gina » Brennan est une thérapeute indépendante en analyse comportementale appliquée (ACA) depuis 2011. Elle travaille en permanence sous la supervision d'un analyste du comportement agréé (BCBA) et d'un psychologue clinicien en vue de se préparer au poste de thérapeute principale. Elle a récemment satisfait aux exigences du programme de maîtrise en études appliquées sur la déficience (avec une spécialisation en ACA) de l'Université Brock et elle prépare actuellement l'examen de certification par le conseil des analystes du comportement.

Jessica Brian est psychologue et clinicienne-chercheuse à l'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview, et professeure adjointe au département de pédiatrie de l'Université de Toronto. Elle codirige le centre de recherche sur l'autisme du Bloorview Research Institute.

Le **D^r Robert Cushman** est actuellement médecin hygiéniste intérimaire dans le comté de Renfrew. Il était auparavant directeur général de la Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques, qui relève de la Direction générale des produits de santé et des aliments de Santé Canada. Il a également été directeur général du Réseau local d'intégration des services de santé de Champlain. Le D^r Cushman a notamment été médecin hygiéniste pour la Ville d'Ottawa et a travaillé comme médecin de premier recours dans divers milieux de soins de santé, notamment dans les services d'urgence du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario.

Matthew Jason Dever est un adulte autiste qui a trois enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme. Il milite pour l'inclusion et l'acceptation des personnes autistes et pour que ces dernières puissent avoir leur mot à dire. Il participe activement à Autistics for Autistics (A4A), un groupe de défense de l'autonomie sociale des personnes autistes en Ontario. A4A est un collectif d'environ 300 adultes autistes qui militent en faveur d'une réforme de l'approche de l'Ontario en matière de financement et de services en matière d'autisme.

Alex Echakowitz est une personne autiste qui suit des études en techniques de travail social et se spécialise dans la justice pour les personnes handicapées et dans la santé mentale des jeunes. Alex est membre d'un groupe consultatif de jeunes du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) et travaille comme bénévole au York Federation of Students Access Centre. Alex a aussi cofondé le premier organisme ontarien de défense de l'autonomie sociale, Autistics for Autistics (A4A), et a notamment siégé à son conseil d'administration.

Cindy Harrison est orthophoniste et mère d'un jeune adulte autiste. Elle est professeure à Profectum, un établissement international pluridisciplinaire qui forme des professionnels à l'évaluation et à l'intervention auprès d'enfants, de jeunes et d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Elle est aussi la cofondatrice et directrice générale de Communicare Therapy et de l'ACT Learning Centre, deux organismes situés à Ottawa. Titulaire d'une maîtrise ès sciences en orthophonie, elle travaille dans le domaine de l'autisme depuis plus de 21 ans.

Anne Huot est vice-présidente du développement de l'enfant et des services communautaires au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO). Travailleuse sociale professionnelle, M^{me} Huot est spécialisée dans les questions touchant l'autisme, les services de développement et de réadaptation, la santé mentale, l'expérience des patients et les soins complexes. Elle était directrice générale du Centre de traitement pour enfants d'Ottawa lors de sa fusion avec le CHEO en 2016 et a piloté l'intégration des programmes et services destinés aux enfants et aux jeunes.

Sheri Ketchabaw est titulaire d'un baccalauréat ès sciences en génie hydrologique de l'Université de Guelph et d'un diplôme en comptabilité d'entreprise du Collège Mohawk. Elle a également deux enfants, aujourd'hui adultes, qui présentent un trouble du spectre de l'autisme. L'aîné suit des études à l'université en utilisant tous les soutiens à sa disposition pour atteindre ses objectifs en matière d'éducation, tandis que le plus jeune participe à un programme adapté au sein de son école secondaire, avant de faire sa transition vers les services aux adultes ayant une déficience intellectuelle offerts par l'intermédiaire des Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI) et du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH). M^{me} Ketchabaw vit avec sa famille dans une région rurale du Sud-Ouest de l'Ontario.

Laura Kirby-McIntosh est mère de deux adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. Titulaire d'un baccalauréat en histoire et d'un baccalauréat en éducation de l'Université d'Ottawa, elle enseigne depuis plus de 25 ans. Elle a révisé et rédigé des programmes d'études au sein du ministère de l'Éducation, et mis à profit ses talents d'écriture et de révision pour plusieurs maisons d'édition spécialisées dans les ouvrages éducatifs. Elle est membre fondatrice et l'actuelle présidente de l'Ontario Autism Coalition, un groupe politique de défense des droits qui lutte pour l'amélioration des services destinés aux personnes autistes et à leurs familles.

Julie Koudys est une psychologue clinicienne et une analyste du comportement agréée, titulaire d'un doctorat. Elle est professeure adjointe au département d'études appliquées sur la condition des personnes handicapées de l'Université Brock, où elle

donne des cours sur l'analyse comportementale appliquée (ACA). Elle assure des services de supervision clinique en ACA et en intervention comportementale intensive (ICI) depuis près de 20 ans. Membre active de l'Ontario Association for Behaviour Analysis (ONTABA), elle est actuellement présidente du Comité d'éthique et de jurisprudence et du Comité d'experts scientifiques de l'Ontario sur le traitement du trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Marie Lemaire est membre du Comité des services en français d'Autisme Ontario. Elle a un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Christine Levesque est présidente d'Autism Advocacy Ontario et s'occupe seule de ses deux enfants neurodivergents, l'un ayant un trouble du spectre de l'autisme, l'autre faisant actuellement l'objet d'un diagnostic. Elle siège à plusieurs comités du POSA et aide les familles à comprendre et à obtenir des services depuis la fin de l'ancien Programme d'intervention en autisme (PIA). Elle défend avec passion les thérapies inclusives fondées sur les besoins.

Janet McLaughlin est professeure agrégée d'études sur la santé à l'Université Wilfrid Laurier ainsi que cofondatrice et codirectrice du Laurier Autism Research Consortium (LARC). Elle a mené récemment une étude majeure sur la politique en matière d'autisme et le bien-être des familles en Ontario. Elle est la mère d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Anne O'Brien est directrice de l'éducation du Durham Catholic School Board. Elle a également été présidente de l'Association canadienne des gestionnaires de commissions scolaires. Depuis de nombreuses années, elle est surintendante de l'éducation de l'enfance en difficulté et assure des formations à l'acquisition de qualifications supplémentaires en éducation de l'enfance en difficulté pour le personnel enseignant.

Wendy Prieur est directrice générale du centre North Bay Recovery Home et représente le secteur de la santé mentale et de la lutte contre les dépendances. Elle a fait carrière en politique municipale pendant 13 ans, dont six comme mairesse du canton de Nipissing. Elle est titulaire d'un baccalauréat en service social de l'Université Laurentienne.

Sherri Taylor est mère de quatre enfants neurodivergents. Elle a beaucoup travaillé auprès de personnes ayant des aptitudes différentes dans divers organismes, dont le York Region District School Board (en tant qu'aide-enseignante et intervenante itinérante en comportement), Intégration communautaire et Christian Horizons. Elle occupe actuellement le poste de coordonnatrice des soins familiaux à Back to Life

Rehabilitation and Sensory Integration Facility, où elle intervient auprès de nombreux enfants et de jeunes neurodivergents et de leurs fournisseurs de soins. Elle tire fierté d'être directrice de l'éducation au conseil d'administration d'Autism Advocacy Ontario et de siéger au conseil d'administration de l'Ontario Autism Coalition, où elle œuvre à défendre les droits de toutes les personnes, quels que soient leur âge et leur diagnostic.

Le **D^r Mohammad Zubairi** est pédiatre du développement au Ron Joyce Children's Health Centre de l'Université McMaster. Membre de l'équipe de recherche sur l'autisme de l'Université McMaster, il siège aussi au comité directeur du réseau Physicians of Ontario Neurodevelopmental Advocacy Network (PONDA) et au conseil d'administration du South Asian Autism Awareness Centre. Il fait partie du comité directeur d'une des sections de la Société canadienne de pédiatrie.

1.2 Mandat et activités du groupe consultatif

Au printemps 2019, le gouvernement de l'Ontario a mené une série de consultations publiques aux quatre coins de la province. Il a réalisé un sondage en ligne destiné notamment aux familles comptant des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, organisé des assemblées publiques téléphoniques, participé à la tenue de tables rondes organisées par les députés et reçu de nombreux mémoires par écrit émanant d'intervenants et d'experts. Les personnes qui ont participé à ces consultations ont ainsi transmis au gouvernement leurs commentaires et suggestions sur les moyens de mieux épauler les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme ainsi que leurs familles.

Le ministre des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESC) a également mis sur pied le Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme, composé de 20 membres, dont des parents ayant une expérience directe de ces questions, des adultes autistes, des experts et des fournisseurs de services dans diverses disciplines.

Le groupe consultatif a été initialement chargé d'examiner les résultats des données et des renseignements recueillis au cours de la consultation publique et de conseiller le gouvernement sur les moyens de mieux soutenir les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme qui présentent des besoins complexes, notamment grâce à un financement direct supplémentaire.

Toutefois, à la lumière des commentaires exprimés par les familles comptant des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et par le Groupe

consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme, le ministre des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires a décidé, en juillet 2019, d'élargir le champ d'action du groupe en lui confiant également la tâche de formuler des conseils en vue de la conception d'un nouveau programme ontarien pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme.

Mandat du groupe consultatif

Le groupe consultatif a été invité, d'une part, à formuler des recommandations en vue de l'élaboration d'une approche adaptée aux besoins individuels des enfants et des jeunes qui permettrait d'améliorer leurs résultats à long terme et, d'autre part, à formuler des conseils dans le cadre de la conception d'un nouveau programme ontarien des services en matière d'autisme qui soit :

- axé sur les besoins personnels des enfants et des jeunes
- durable et dans la limite d'un budget annuel de 600 millions de dollars
- capable d'appuyer le plus grand nombre d'enfants, de jeunes et de familles possible
- harmonisé et coordonné avec le secteur de l'éducation et le système de santé pour favoriser l'adoption d'une approche axée sur l'enfant et le jeune

Le groupe consultatif a tenu en tout 18 séances en présentiel d'une journée. Dans le présent rapport, le groupe résume les résultats de ces séances et expose ses recommandations pour l'élaboration d'un nouveau POSA durable et fondé sur les besoins qui permettrait d'atteindre les objectifs susmentionnés. Le rapport présente notamment des recommandations pour définir et traiter les besoins selon une approche uniforme, transparente et économique, dans les limites de l'enveloppe budgétaire fixe allouée au POSA, dans le but d'optimiser la situation des enfants et des jeunes. Le rapport illustre également les rôles et les responsabilités des cliniciens et des autres acteurs du nouveau programme, et comporte des considérations relatives à la mise en œuvre.

Le groupe consultatif a également conseillé le ministère de l'Éducation (EDU) et le ministère de la Santé (MSAN) sur la meilleure façon de coordonner les services et de tirer parti des investissements en faveur du POSA, des secteurs de l'éducation et du

développement de l'enfance et du système de santé pour garantir une approche axée sur l'enfant et le jeune.

1.3 Vers une nouvelle vision du POSA : mesures du succès et principes clés

Dans le cadre de ses travaux, le groupe consultatif a défini des mesures du succès et des principes directeurs pour exposer comment il envisagerait un nouveau POSA. Ces mesures et principes ont permis d'orienter et de fonder les recommandations du groupe consultatif concernant la conception du nouveau programme.

Mesures du succès

Le Programme ontarien des services en matière d'autisme devrait :

- améliorer la qualité de vie des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et de leurs familles en contribuant à leur bien-être mental, à leur dignité et à leur capacité d'épanouissement
- assurer un continuum de soins fondés sur des données probantes, comprenant un large éventail de services et de soutiens, d'interventions précoces et de mesures d'aide au cours des périodes difficiles comme l'adolescence et la transition vers l'âge adulte
- être fondé sur les besoins, responsable sur le plan financier et axé sur la planification à long terme
- s'appuyer sur les programmes et les ressources qui existent déjà dans les différents secteurs
- tirer parti des technologies pour promouvoir l'accès et l'inclusion
- aider les familles à comprendre différentes approches de traitement et leur donner les moyens de faire les meilleurs choix pour leur enfant et leur jeune
- intégrer, lors de la conception et de la mise en œuvre de programmes, des approches visant à appuyer la santé mentale des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et celle de leurs familles

- améliorer l'accessibilité et l'inclusion de tous, notamment :
 - les familles issues de divers horizons
 - les familles vivant dans des collectivités septentrionales, rurales et éloignées
 - les enfants et les jeunes ayant des besoins concomitants
- appliquer, lors de la conception et de la mise en œuvre des programmes, des pratiques exemplaires innovantes et étayées par la recherche afin de mieux épauler les familles
- permettre d'harmoniser et de coordonner les services du POSA avec les secteurs de la santé et de l'éducation pour garantir une approche axée sur l'enfant et le jeune
- garantir le maintien et la consolidation des capacités du système de services

Le groupe consultatif a défini une série de principes autour desquels le Programme ontarien des services en matière d'autisme devrait s'articuler.

Principes directeurs

Le Programme ontarien des services en matière d'autisme devrait reposer sur les principes suivants :

- Conception fondée sur des données probantes
- Démarche axée sur les personnes
- Équité
- Interventions en temps utile
- Qualité et efficacité
- Stabilité
- Choix des familles
- Souplesse
- Bon rapport coût-efficacité
- Intégration avec les systèmes de santé et d'éducation
- Accessibilité pour tous, y compris pour les familles les plus marginalisées

2. Recommandations

Le Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme formule les recommandations suivantes concernant la refonte du Programme ontarien des services en matière d'autisme (POSA).

2.1 Accès au POSA

Les enfants et les jeunes sont admissibles au POSA dès lors qu'un professionnel qualifié leur a diagnostiqué un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les membres du groupe consultatif sont conscients des obstacles considérables auxquels se heurtent parfois les enfants, les jeunes et leurs familles pour avoir accès en temps utile à un diagnostic de TSA. D'après les commentaires recueillis au cours des consultations, ces obstacles sont particulièrement importants dans les régions septentrionales, rurales et isolées de la province, ce qui retarde l'accès des familles non seulement à la pose d'un diagnostic, mais aussi aux services offerts dans le cadre du POSA. En outre, d'après le document de principes publié par la Société canadienne de pédiatrie en octobre 2019 et intitulé *Les normes de l'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme*, le diagnostic de TSA est posé quatre fois plus souvent chez les garçons que chez les filles, et le TSA est souvent sous-diagnostiqué chez les filles.

Face à ces préoccupations, les membres du groupe consultatif ont fait valoir que les enfants ayant reçu un diagnostic provisoire devraient avoir le droit de s'inscrire au programme. Compte tenu du montant fixe du budget alloué et du grand nombre d'enfants et de jeunes en attente de services, le groupe consultatif a décidé que, pour l'instant, seuls les enfants et les jeunes ayant fait l'objet d'un diagnostic d'autisme confirmé seraient admissibles aux services prévus dans le cadre du POSA. Il reconnaît toutefois l'utilité des interventions précoces, y compris pour les personnes ayant reçu un diagnostic provisoire. Il recommande donc, en cas de réduction des délais d'attente à l'avenir, que les personnes ayant fait l'objet d'un diagnostic provisoire reçoivent elles aussi des services d'intervention précoce, tout en étant inscrites sur la liste d'attente pour pouvoir accéder à d'autres services du POSA une fois leur diagnostic confirmé.

Les familles figurant sur la liste d'attente devraient accéder aux services de base du POSA par ordre chronologique selon leur date d'aiguillage initial vers le programme (voir la page 20 pour lire une description complète des services de base du POSA).

Pour toutes les familles, il importe que l'accès au POSA soit clairement défini, puisse se faire facilement et comporte le moins d'obstacles possible.

Recommandations du groupe consultatif :

- Les aiguillages vers le programme devraient être acceptés par les familles, les diagnosticiens professionnels qualifiés et les centres de diagnostic régionaux.
- Les enfants chez qui un TSA a été officiellement diagnostiqué devraient avoir accès à tous les services du POSA selon un ordre chronologique établi en fonction de la date d'aiguillage.
- Les enfants ayant reçu un diagnostic provisoire de TSA établi par écrit devraient être inscrits à la date de leur aiguillage, laquelle doit être consignée, mais ils ne reçoivent aucun service du POSA. Si l'enfant reçoit par la suite un diagnostic de TSA, il devrait accéder aux services du POSA en fonction de sa date d'inscription initiale.
- Il sera primordial que la liste d'attente et le processus de gestion de la liste soient transparents et accessibles aux familles.
- Il convient de réaliser des investissements continus et de mener des initiatives de renforcement de la capacité dans les services de diagnostic afin que les enfants soient identifiés suffisamment tôt, notamment dans les régions où l'âge moyen du diagnostic reste élevé en raison de l'accès limité à des diagnosticiens compétents.

2.2 Services et soutiens

Le groupe consultatif estime que les services qui seront offerts dans le cadre du nouveau Programme ontarien des services en matière d'autisme devraient répondre aux besoins des enfants et des jeunes et inclure différents services cliniques fondés sur des données probantes : interventions précoces, ACA, services d'orthophonie, ergothérapie, services de santé mentale et éducation des fournisseurs de soins. Il importe aussi de fournir des soutiens ciblés pour que les enfants, les jeunes et les familles vivant dans des collectivités insuffisamment desservies et marginalisées aient

accès à des services sur un pied d'égalité. Ces services sont décrits tour à tour en détail dans les paragraphes ci-après.

Voies d'accès aux soins

Le groupe consultatif a été chargé de formuler des recommandations en vue de la conception d'un programme durable dans les limites d'un budget fixé à 600 millions de dollars. Les listes d'attente sont donc inévitables pour certains services du POSA. Dans le cadre de leurs délibérations, les membres du groupe consultatif ont pris en compte l'enveloppe budgétaire allouée, les témoignages des familles et d'autres experts, ainsi que les données probantes pour mettre en évidence trois voies d'accès prioritaires aux soins. Pour réduire les délais d'attente avant l'accès aux services, le groupe consultatif recommande d'allouer des ressources aux voies prioritaires suivantes :

- les interventions précoces
- les services de santé mentale
- les services d'intervention d'urgence

Interventions précoces

En raison de l'allongement des délais d'attente du POSA, les jeunes enfants sont de moins en moins nombreux à pouvoir bénéficier d'interventions précoces qui jouent pourtant un rôle crucial. Les études montrent que la prestation de traitements et de soutiens appropriés, notamment à un jeune âge, permet de renforcer les compétences des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, d'améliorer leur bien-être et leur fonctionnement global, et d'obtenir de meilleurs résultats à long terme. Il a été démontré que les investissements en faveur des interventions précoces réduisent, sur le long terme, les coûts supportés par le système de services.

Ce que nous avons entendu :

Les mémoires transmis par les intervenants, les assemblées publiques téléphoniques et les tables rondes organisées par les députés ont fait ressortir l'importance qu'il y a à proposer des interventions dès les premières étapes de la vie d'un enfant, avant son entrée à l'école.

Compte tenu de l'efficacité manifeste des interventions précoces, le groupe consultatif a envisagé l'adoption du principe du premier arrivé, premier servi et recommande que tous les enfants de moins de six ans dont le diagnostic d'autisme a été confirmé bénéficient d'interventions précoces pendant une période limitée dès leur inscription au POSA. Ces services devraient être assistés par les fournisseurs de soins et fondés sur des données probantes, et ils devraient cibler les principaux symptômes de l'autisme. Les familles ayant accès à des services d'intervention précoce conserveraient leur place sur une liste d'attente classée par ordre d'inscription en vue d'accéder aux services de base du POSA (ACA, orthophonie, ergothérapie et services de santé mentale; voir la page 20). Ces services ne sont pas destinés à remplacer les services de base du POSA.

Il est nécessaire de prendre en considération les résultats tirés d'études de qualité, le rapport coût-efficacité et la capacité du secteur des services au moment de déterminer quelles approches d'intervention précoce doivent être intégrées au POSA. Le Comité de mise en œuvre devrait être chargé d'examiner les données probantes disponibles afin de déterminer les services d'intervention précoce à intégrer au POSA.

Recommandation du groupe consultatif :

Les enfants chez qui un diagnostic d'autisme a été confirmé devraient pouvoir, jusqu'à l'âge de six ans, accéder pendant une durée limitée à des services d'intervention précoce spécifiques à l'autisme, fondés sur des données probantes et assistés par leur fournisseur de soins.

Services de santé mentale

Il est impératif que le MSAN investisse dans la prestation de soins de santé, de services de santé mentale et de soutiens d'urgence aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme (voir la page 48 pour obtenir des précisions). Il est notamment essentiel d'intégrer les services en matière d'autisme à des services de santé mentale pour enfants, dans la mesure où les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme sont nettement plus susceptibles d'avoir des troubles mentaux que le reste de la population. On estime que, parmi les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, jusqu'à 70 p. 100 d'entre eux arriveront à l'adolescence avec un diagnostic de trouble mental. En raison des lacunes actuelles en matière d'accessibilité et d'expertise, il est recommandé de fournir, à court terme, aux familles qui en ont besoin – y compris

à celles qui attendent d'autres services de base du POSA –, des approches de consultation épisodiques fondées sur des données probantes, telles que la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), y compris dans les cas où ces services de santé mentale ne sont pas proposés dans le cadre d'un programme de santé mentale pour enfants.

Recommandation du groupe consultatif :

Les enfants et les jeunes qui répondent à certains critères fondés sur leurs besoins devraient bénéficier, dans le cadre d'une procédure normalisée, à court terme et de manière épisodique, de services de santé mentale fondés sur des données probantes avant de recevoir des services de base au titre du POSA (ACA, orthophonie, ergothérapie, services de santé mentale).

Le Groupe de travail sur l'autisme et la santé mentale, abordé dans la section consacrée au MSAN, pourrait définir les critères d'accès à ces services.

Services d'intervention d'urgence

Les recommandations formulées par le groupe consultatif concernant la prestation en temps utile d'interventions précoces et de services de santé mentale se veulent proactives et sont censées réduire le besoin de services d'intervention d'urgence. Toutefois, force est de constater que des besoins urgents peuvent survenir, notamment chez les familles qui comptent des enfants aux besoins complexes ou qui attendent de recevoir des services de base du POSA.

Ce que nous avons entendu :

Certaines familles ont fait part de leur sentiment de désespoir lorsque leur enfant est sujet à une crise du comportement ou de santé mentale. Dans son mémoire, l'un des intervenants a détaillé une approche selon laquelle des équipes d'intervention d'urgence spécialisées pourraient être déployées rapidement pour gérer de telles situations.

Nous recommandons que les services d'intervention d'urgence soient financés conjointement par le MDESC et le MSAN. Il convient également de mettre à profit les équipes et services existants et de s'appuyer sur les conseils formulés par les experts cliniques et les chercheurs en autisme (voir page 55) en vue d'établir ce type de services et de préciser les critères d'admissibilité.

En vue de la prévention des crises, des services d'intervention d'urgence interdisciplinaires devraient être fournis pour une durée limitée aux enfants et aux jeunes qui répondent à certains critères. Tous les fournisseurs de services du POSA devraient posséder la formation et les outils nécessaires pour aider les familles à cerner les besoins urgents et à obtenir les services afférents.

Recommandation du groupe consultatif :

Les familles admissibles devraient avoir accès à des services d'intervention d'urgence dès leur inscription au programme et la pose d'un diagnostic confirmé, y compris aux services suivants :

- une coordination intensive des services en collaboration avec le coordonnateur ou la coordonnatrice des soins
- des services de relève non disponibles par d'autres moyens
- l'accès à une ou un diététiste professionnel recommandé par un professionnel de la santé
- les services de base du POSA

Services de soutien de base à la famille

Il est ressorti des consultations provinciales qu'il était important pour les familles ayant des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme d'avoir continuellement accès à des services de soutien de base. En effet, de nombreuses familles peuvent avoir du mal à s'orienter dans le système de services, notamment lorsqu'elles viennent de recevoir un nouveau diagnostic, que leur première langue n'est pas l'anglais ou qu'elles doivent faire face à d'autres obstacles. Elles disent ainsi avoir besoin d'aide pour s'y retrouver dans le système de services et font valoir qu'il leur faudrait un interlocuteur pour obtenir des renseignements et des conseils impartiaux. Nous proposons que le nouveau POSA assure un accès universel à des services de soutien de base, auxquels les familles pourraient décider d'accéder à tout moment au cours de leur parcours.

Ce que nous avons entendu :

La formation des fournisseurs de soins, le renforcement de la capacité et l'orientation au sein du système de services sont également des services dont les familles comptant des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ont grand besoin.

Les services de soutien de base à la famille devraient inclure une sélection variée de soutiens axés sur les besoins, qui seraient offerts de façon universelle à toutes les familles, notamment :

- des services de formation et d'éducation à l'intention des fournisseurs de soins, incluant des ateliers et des consultations de suivi connexes
- des groupes de soutien
- des soutiens à la transition pour les jeunes qui sortent du programme
- de l'information et des ressources

Dans le cadre de la prestation de services de soutien de base à la famille, il convient de prendre en compte les besoins des familles à différents stades de leur parcours et d'envisager le recours à la technologie afin de fournir aux familles des renseignements utiles dans des formats souples, économiques et pratiques.

Recommandation du groupe consultatif :

Tous les enfants et les jeunes ayant reçu un diagnostic confirmé de TSA et leurs familles devraient avoir accès à des services de soutien de base dès leur inscription au POSA, et ce, pendant toute la durée de leur admission au programme, le cas échéant.

Services de base du POSA

La prestation de services cliniques fondés sur des données probantes est au cœur du POSA. Dans le cadre du récent sondage en ligne sur l'autisme, la plupart des familles ont indiqué que, si elles avaient le choix, elles opteraient pour des services cliniques

Recommandations en vue d'un nouveau programme ontarien pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme

tels que l'ACA (80 p. 100), l'orthophonie (58 p. 100) et l'ergothérapie (58 p. 100). Les familles comptant des adolescents ont également souligné la nécessité d'avoir accès à des services de santé mentale.

Il est important de reconnaître que les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont chacun des besoins particuliers très différents et que l'intensité et la portée des services requis varient grandement en conséquence. C'est pourquoi les services de base du POSA doivent refléter l'étendue des besoins des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et, à cette fin, inclure un éventail de services cliniques fondés sur des données probantes à différents niveaux d'intensité.

Recommandation du groupe consultatif :

Les enfants et les jeunes chez qui un diagnostic de TSA a été confirmé et qui ont été admis au POSA devraient avoir accès à des services cliniques fondés sur des données probantes et adaptés à leurs besoins. Les services de base du POSA devraient inclure les services suivants :

- l'analyse comportementale appliquée
- des services d'orthophonie
- des services d'ergothérapie
- des services de santé mentale, y compris des services de psychothérapie ou de consultation limités dans le temps, fondés sur des données probantes et dispensés par des professionnels réglementés qui exécutent l'acte autorisé de psychothérapie
- l'accès à des technologies, y compris à des outils de communication améliorée et alternative, sur recommandation d'un professionnel de la santé réglementé ou d'un analyste du comportement agréé

Le groupe consultatif estime que les services de santé mentale devraient être financés par le MSAN. En outre, des partenariats devraient être établis entre le MDESC et le MSAN en vue de la création de services fondés sur des données probantes qui s'appuient sur les capacités existantes. Dans l'attente de la mise au point de ces services, des services de santé mentale, incluant des services de psychothérapie et de consultation, devraient être fournis pendant une durée limitée dans le cadre des

services de base du POSA aux enfants et aux jeunes qui n'ont pas pu y accéder par l'intermédiaire des programmes du MSAN.

Nous recommandons que des technologies fondées sur des données probantes, comme les outils de communication améliorée et alternative, soient mises à disposition sur recommandation d'un professionnel de la santé réglementé ou d'un analyste du comportement agréé, afin de favoriser l'inclusion et la pleine participation des enfants et des jeunes qui ont un trouble du spectre de l'autisme et qui ont besoin de technologies de communication. Les technologies ne devraient être accessibles dans le cadre du POSA qu'une fois que d'autres moyens de financement ont été recherchés. Le Comité de mise en œuvre devrait être chargé de déterminer les paramètres d'utilisation des technologies au titre du POSA (voir page 57).

Le nouveau POSA doit répondre aux besoins des populations prioritaires, y compris celles qui font face à des difficultés importantes en raison de besoins complexes (voir page 18). Le choix de la famille, l'accessibilité, la capacité du fournisseur et les besoins des familles marginalisées et des enfants et des jeunes ayant des situations complexes doivent être pris en compte lors de la prestation des services de base du POSA.

Actuellement, la demande à l'égard des services de base du POSA dépasse les ressources disponibles et ne cesse de croître. Le groupe consultatif a passé beaucoup de temps à évaluer les priorités concurrentes liées à la prestation de services selon des intensités et des durées étayées par des données cliniques, en les mettant en balance avec l'objectif clé de soutenir le plus grand nombre possible d'enfants et de jeunes de manière durable. À la lumière des données tirées du sondage auprès des intervenants, le groupe consultatif est d'avis que les familles préféreraient attendre avant d'accéder à des services de base du POSA, plutôt que de recevoir des services à des niveaux subcliniques. Les recommandations ci-dessous prennent en compte le caractère fixe du budget alloué au POSA, la nature potentiellement limitée des capacités du secteur et l'objectif de fournir des services à un plus grand nombre d'enfants et de jeunes dans le cadre du programme. Nous recommandons que ces mesures d'affectation des ressources ne soient appliquées que lorsque les délais d'attente du programme auront diminué considérablement et que la capacité du secteur des services se sera accrue.

Recommandations du groupe consultatif :

Jusqu'à ce que les délais d'attente aient été considérablement réduits, il est recommandé de mettre en œuvre les mesures d'affectation des ressources ci-dessous tout en veillant au maintien de l'efficacité clinique :

- Des lignes directrices sur les meilleures pratiques cliniques devraient être élaborées par des cliniciens et des chercheurs ayant une expertise dans chaque domaine. Elles devraient définir les niveaux de plafonnement des services, ainsi que l'intensité et la durée de chaque traitement en fonction du niveau des besoins cliniques, et prévoir toutes les exceptions.
- Il convient d'assujettir la prestation de services à un plafond annuel et à des plafonds propres à chaque discipline, en fonction des recommandations qui auront été formulées par les cliniciens et les chercheurs spécialisés dans chaque domaine, de manière à préciser la quantité maximale de services de base du POSA qu'un enfant peut recevoir chaque année.
- L'intensité des traitements devrait être définie selon une approche permettant d'accroître progressivement les compétences des enfants dans divers environnements, notamment à la maison, à l'école et dans leur collectivité, et de réduire peu à peu l'intensité des services reçus. Des niveaux moins élevés de services continus et épisodiques devraient rester disponibles en fonction des besoins cliniques des enfants et des jeunes jusqu'à leur 18^e anniversaire.
- Les plafonds de service devraient être assouplis au fil du temps une fois que les retards actuels dans la prise en charge auront été résorbés et que les délais d'attente seront minimales ou auront été éliminés.

Services de relève

De nombreux participants aux assemblées publiques téléphoniques et aux tables rondes organisées par les députés ont recommandé d'exclure les services de relève du POSA afin que les ressources limitées puissent être affectées à la prestation de services cliniques. D'autres participants ont souligné la nécessité de disposer de services de relève, soit dans le cadre du POSA, soit par l'intermédiaire d'autres programmes financés par le gouvernement. Reconnaissant à l'unanimité l'importance fondamentale des programmes de relève, le groupe consultatif estime que les services de relève devraient continuer d'être proposés dans le cadre d'autres programmes financés par le MDESC, c'est-à-dire en dehors du POSA.

Recommandations du groupe consultatif :

- Les familles devraient bénéficier d'un soutien lorsqu'elles présentent une demande d'admission aux programmes de relève disponibles.
- Les services de relève ne devraient être inclus que dans les services d'intervention d'urgence du POSA (voir page 18).
- Le MDESC devrait financer adéquatement les services de relève comme le Programme de services particuliers à domicile (PSPD) et les soumettre à un examen afin de repérer et de combler les lacunes éventuelles, de telle sorte que toutes les familles aient accès à ces services, le cas échéant.

Soutiens ciblés

Le groupe consultatif recommande que les besoins des populations marginalisées, telles que les familles autochtones, de statut socioéconomique modeste, vivant dans des régions septentrionales, rurales et éloignées, non anglophones, francophones et néo-canadiennes, soient pris en compte lors de la mise en œuvre du nouveau POSA.

Les consultations publiques et les mémoires des intervenants ont fait état de préoccupations quant à la pénurie de fournisseurs de services francophones et issus des Premières Nations, au manque général d'accès aux services dans les régions septentrionales, rurales et éloignées de la province, et au nombre limité de services qui sont adaptés aux besoins locaux et qui sont culturellement sûrs. Il est recommandé au

ministère de dialoguer avec les collectivités septentrionales, francophones et autochtones tout au long de la mise en œuvre du nouveau POSA, pour veiller à ce que le modèle de prestation des services soit adapté à leurs besoins singuliers.

Les recommandations formulées ci-dessous découlent des mémoires écrits d'intervenants du Nord ainsi que de discussions antérieures que le ministère a eues avec des partenaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis. Le groupe consultatif a pris la décision d'adopter ces recommandations dans leur intégralité pour refléter avec exactitude les suggestions des intervenants. Les recommandations ci-dessous tiennent également compte des commentaires formulés par plusieurs jeunes muets.

Recommandations du groupe consultatif :

Soutenir les familles autochtones

- Les dirigeants et les organismes communautaires autochtones devraient participer à l'élaboration des lignes directrices destinées aux fournisseurs de services du POSA concernant la prestation de services culturellement adaptés et sûrs, notamment en cultivant les partenariats locaux pour favoriser la mise en commun de l'information et l'aiguillage des familles.
- Il serait judicieux d'envisager des options visant à regrouper les services et les soutiens du POSA au sein d'organismes prestataires de services autochtones pour améliorer l'accès des familles à des services culturellement sûrs.
- Il faudrait élaborer des ressources culturellement adaptées en collaboration avec les dirigeants et les organismes communautaires afin que les familles aient une meilleure connaissance de l'autisme, sachent comment accéder aux services et aux soutiens, et puissent accéder aux formations et aux renseignements dont elles ont besoin pour aider leur enfant à la maison et au sein de leur collectivité.

- Il conviendrait de renforcer la capacité dans les collectivités en travaillant avec les établissements d'enseignement autochtones pour offrir des possibilités de formation et des subventions aux personnes afin qu'elles puissent acquérir les qualifications requises pour assurer la prestation des services du POSA au sein de leur collectivité.
- Il serait utile d'améliorer l'accès au diagnostic des communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis, en particulier dans les collectivités septentrionales, rurales et éloignées.
- Il faudrait donner accès à des services fondés sur des données probantes qui mettent l'accent sur la santé globale et le bien-être familial tout en étant adaptés aux besoins locaux.
- Il conviendrait de susciter des attentes pour que les fournisseurs de services du POSA connaissent et tiennent compte du lien qui existe entre l'autisme et le spectre complet de besoins singuliers que les familles autochtones sont susceptibles d'avoir, y compris, sans s'y limiter, l'accès au logement et à la nourriture, le traumatisme intergénérationnel, le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) et la santé mentale.
- On devrait exiger que tous les fournisseurs de services du POSA suivent un programme de sensibilisation aux cultures autochtones, et que, dans la mesure du possible, ils suivent cette formation localement auprès de partenaires autochtones.
- Il faudrait élaborer des programmes de mentorat pour les jeunes qui favorisent l'acceptation et l'inclusion au sein des collectivités.

Soutenir les familles francophones

- Il faut que des services en français soient disponibles dans toute la province et que le ministère investisse pour accroître la capacité de fournir des services en français.

Soutenir les autres familles marginalisées

- Les familles dont le français/l'anglais n'est pas la langue première devraient disposer de soutiens ciblés, notamment les suivants :

- des interprètes pour faciliter l'inscription au POSA et l'orientation au sein du système de services
- des ressources et des renseignements Web disponibles dans plusieurs langues, notamment les coordonnées d'interprètes

Soutenir les enfants et les jeunes muets

- Les enfants et les jeunes muets ont des besoins spécialisés. Il leur est essentiel d'accéder à des outils de communication améliorée et alternative pour qu'ils puissent améliorer leurs compétences en communication.
- Les services destinés aux personnes muettes doivent être disponibles dans toute la province. Le ministère devrait investir dans le renforcement des capacités de prestation de ces services.

Soutenir les familles des collectivités septentrionales, rurales et éloignées

- Les familles devraient avoir accès à des services fournis par des professionnels qualifiés dans leur collectivité d'attache.
- Il faudrait élaborer des politiques de remboursement des frais de déplacement pour que les déplacements ne soient ni remboursés à même le financement ou l'allocation au chapitre des services que reçoit la famille chaque année au titre du POSA, ni payés par la famille ou le fournisseur de services.
- Tout en tenant compte des obstacles à l'accès à Internet, il conviendrait de tirer parti de la technologie pour renforcer les capacités dans le Nord et offrir des consultations à distance et un soutien continu.
- Il serait judicieux de financer des aides technologiques aux fins de consultation à distance, outre le financement au chapitre des services.
- Il faudrait offrir des services itinérants en finançant les coûts associés au déplacement des fournisseurs de services dans les collectivités.

- Il faudrait utiliser une partie du financement du POSA pour rétablir la capacité des fournisseurs de services dans le Nord de l'Ontario.
- Il faudrait proposer des services culturellement inclusifs dans le cadre du POSA.
- Les régions septentrionales, rurales et éloignées devraient être représentées dans le cadre de la planification de la mise en œuvre.

2.3 Détermination des besoins, évaluation et planification des soins

Déterminer le besoin

Par le biais du récent processus de consultation provincial, les participants ont souvent évoqué l'importance de connaître les besoins individuels de chaque enfant et jeune ayant un trouble du spectre de l'autisme et de sa famille, et d'y répondre en prenant des décisions concernant les services les plus adaptés à leurs forces et besoins particuliers. Il s'agit d'un élément clé qui devra être intégré au nouveau POSA.

Ce que nous avons entendu :

Les budgets pour les services aux enfants ne sont pas fondés sur les besoins individuels et manquent de souplesse pour répondre à des niveaux de besoin variés.

Définition de « besoin » adoptée par le groupe consultatif :

Lorsque l'étendue des manques et des difficultés d'une personne entrave ses forces et sa capacité d'atteindre ses objectifs, de réaliser son potentiel et de jouir d'une qualité de vie et d'un bien-être mental tels qu'elle et sa famille les conçoivent.

La quantité de soutien nécessaire pour combler l'écart entre les compétences d'une personne et les exigences de participation à une variété de situations, compte tenu des obstacles présents au sein de son environnement, notamment dans des contextes physiques, scolaires, sociaux, professionnels et culturels.

Définition de « besoin complexe » adoptée par le groupe consultatif :

Nécessiter constamment et quotidiennement un soutien intensif.

L'existence de comportements difficiles ou perturbateurs et/ou de problèmes physiques, neurodéveloppementaux et/ou de santé mentale concomitants susceptibles d'avoir un effet multiplicateur.

Poser un risque considérable pour soi-même, les autres ou les biens.

Parfois le signe avant-coureur de la crise. La crise peut être définie comme une situation permanente et/ou un événement soudain qui cause à une personne ou à sa famille une détresse considérable ou une incapacité de faire face.

Influencé par des facteurs familiaux, socioculturels et environnementaux tels que :

- les périodes de transition et de changements considérables
- les finances et les pressions financières
- la culture, la langue et le statut d'immigration
- les capacités et les conditions de logement de la famille, notamment le nombre de personnes ayant des besoins particuliers, la composition de la famille et/ou les problèmes de santé mentale
- les démêlés avec les services de protection de l'enfance
- la géographie, tout particulièrement dans les régions septentrionales, rurales et éloignées
- l'accessibilité, la disponibilité et la proximité des services et des soutiens

Il faudrait déterminer les services et les soutiens offerts dans le cadre du POSA en fonction des besoins et des priorités individuels de l'enfant, du jeune et de la famille.

La coordination des soins et la détermination des besoins en soutien

Dans le cadre du POSA, il est important que l'enfant, le jeune et la famille soient au cœur de la planification des services et de la prestation des soins dans leur ensemble. Ce sont les membres de la famille qui connaissent le mieux leurs enfants, et ils devraient, à ce titre, être des partenaires clés dans la détermination des soins que recevra leur enfant ou leur jeune et prendre une part active au processus d'identification et de détermination de ses besoins prioritaires.

Coordination des soins

Pour garantir la viabilité future du POSA, prévoir la demande future à l'égard du programme, gérer les montants de financement annuels et encourager la collaboration entre diverses disciplines, il est recommandé d'affecter à chaque famille inscrite au POSA un coordonnateur ou une coordonnatrice des soins.

Ce que nous avons entendu :

Le besoin de coordination des soins a été exprimé par des familles qui ont éprouvé des difficultés pour coordonner différents services, de même que par des intervenants qui ont souligné l'importance de réunir les familles, les organismes communautaires et les écoles. Le besoin d'aide pour s'orienter durant les transitions opérées dans le système de services a également été pointé dans les mémoires des intervenants.

Le coordonnateur ou la coordonnatrice des soins devrait :

- être la principale personne-ressource des familles, répondre à leurs questions et leur apporter un soutien global
- aider les familles à s'orienter dans le programme et à accéder à toutes les sources de financement disponibles
- fournir aux familles des services et des soutiens en matière de gestion de cas

Recommandations en vue d'un nouveau programme ontarien pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme

- apporter aux familles du soutien dans le cadre de leur orientation dans le système de services et au cours des transitions (école, adolescence, services aux adultes)
- aider les familles à accéder à d'autres services et sources de financement dans leur collectivité
- cerner les besoins et aider les familles à accéder à des services d'intervention d'urgence
- piloter le processus visant à prévoir le besoin en soutien de l'enfant ou du jeune (voir plus bas)

Dans les cas où une famille aurait accès aux services de plusieurs fournisseurs, le coordonnateur ou la coordonnatrice des soins devrait l'aider à élaborer et à tenir un plan de soins intégré. Il s'agirait notamment d'aider la famille à réunir les fournisseurs de services pour mettre en commun l'information, favoriser une expérience collaborative et coordonnée des services pour les enfants, les jeunes et leurs familles, et faciliter la collecte de données continue.

En outre, il est recommandé de réaliser des investissements stratégiques en faveur d'une infrastructure numérique pour appuyer la conception d'un portail Web sécurisé en vue de stocker tous les documents, y compris le plan de soins intégré de chaque enfant. Cela permettrait de réaliser des gains d'efficacité dans la coordination et l'intégration des soins, accroîtrait les possibilités de collaboration entre les professionnels assurant la prestation des services auprès de l'enfant, et améliorerait l'accessibilité de l'information d'un point de vue provincial élargi.

Comme énoncé dans les principes directeurs du groupe consultatif, il est important pour les familles d'avoir le choix lors de la détermination des services qui, selon elles, sont les plus adaptés pour leur enfant, lors de la sélection des fournisseurs de services qui en assureront la prestation et lors de l'évaluation de la quantité de soutien dont elles ont besoin de leur point de vue pour les aider à faire ces choix. Certaines familles se sentiront adéquatement préparées à faire des choix pour leur enfant et leur famille et à s'orienter dans le système. Mais d'autres familles pourraient éprouver des difficultés, comme cela a été pointé lors des consultations sur l'autisme, et apprécieraient d'avoir de l'aide pour s'orienter et coordonner les services de leur enfant ou jeune. Les familles accédant aux services du POSA devraient pouvoir choisir de recevoir ou non une aide à l'orientation au sein du système de services à n'importe quel moment de leur parcours.

Détermination des besoins

Recommandation du groupe consultatif :

Il faudrait avoir recours à un processus normalisé, cliniquement conçu par des cliniciens et des chercheurs en autisme, et mis en œuvre par un coordonnateur ou une coordonnatrice des soins, pour faire parvenir au ministère une estimation prévisionnelle des besoins en soutien de chaque enfant et de chaque jeune, afin que d'autres enfants et jeunes soient retirés de la liste d'attente.

Dans l'optique de limiter le risque de conflit d'intérêts, il serait judicieux que les services d'orientation soient offerts par une coordonnatrice ou un coordonnateur des soins indépendant et distinct des personnes et organismes qui assurent la prestation des autres services au sein du programme.

Les suggestions faites au groupe consultatif par le biais des tables rondes organisées par les députés et des mémoires écrits ont abordé l'importance de l'accessibilité, de la viabilité du programme et de la cohérence à l'échelle provinciale. Pour faire en sorte que ces objectifs soient atteints, il est recommandé que des membres du sous-comité clinique du Comité de mise en œuvre (voir page 57) élaborent, valident et évaluent un processus normalisé et fondé sur des données cliniques. Le coordonnateur ou la coordonnatrice des soins doit travailler avec les familles en ayant recours à ce processus pour prévoir les besoins en soutien de chaque enfant ou de chaque jeune, compte tenu de plafonds de services annuels. Grâce à ce processus, le ministère pourrait retirer d'autres enfants et jeunes de la liste d'attente. Chaque famille et son coordonnateur ou sa coordonnatrice des soins devraient collaborer pour définir les options de service éventuelles de l'enfant ou du jeune.

Une fois que la famille a reçu son ou ses évaluations cliniques liées à diverses disciplines, il est recommandé que les cliniciens transmettent le plan de services proposé au coordonnateur ou à la coordonnatrice des soins, qui se chargerait ensuite de mettre à jour et d'affiner le plan de services prévu et les besoins en financement connexes, et d'en aviser le ministère. Nous recommandons que tous les cliniciens qui offrent des services de base du POSA respectent les plafonds prévus pour chaque discipline et se conforment aux lignes directrices du POSA en matière de pratiques exemplaires qui auront été définies par le Comité de mise en œuvre (voir page 57).

Comme le processus d'établissement de prévisions relatives aux besoins en soutien est un nouveau processus pour le POSA, il conviendrait de l'évaluer tôt dans le processus de mise en œuvre (par exemple dans un délai de 6 à 12 mois), puis fréquemment au fil du temps pour veiller à ce qu'il soit aligné sur les lignes directrices du POSA en matière de pratiques exemplaires et les recommandations cliniques quant à la nature et à l'intensité des différents services de base du POSA. Dans la mesure du possible, il faudrait prendre en considération les possibilités d'extension des outils existants (par exemple les processus et logiciels de gestion de la pratique) pour tirer le meilleur parti des ressources à la disposition des enfants, des jeunes et des familles.

Au besoin, dans des situations très précises où il est impossible de séparer la fonction de coordination des soins de celle de prestation des services en raison de problèmes de capacité, comme dans les régions septentrionales, rurales et éloignées, il est aussi recommandé d'envisager de faire des exceptions, par exemple en recourant aux fournisseurs de services locaux pour assurer la prestation des deux composantes du programme auprès des familles.

Compte tenu du fait que la demande au titre du POSA dépasse actuellement les ressources disponibles, le groupe consultatif recommande que, dans la mesure du possible, les familles reçoivent l'aide de leur coordonnateur ou coordonnatrice des soins pour identifier d'autres sources de financement et/ou de services dont elles pourraient bénéficier en dehors du POSA, afin de compléter le plan de soins intégré de leur enfant (par exemple, des services de santé mentale ou de relève).

Importance de l'évaluation clinique

Les réponses des participants au sondage provincial en ligne sont favorables à la réalisation d'évaluations cliniques par des cliniciens pour éclairer les décisions liées à la prestation directe de services de base du POSA. De plus, les participants ont souligné l'importance de ces évaluations cliniques pour renseigner sur le type et la quantité de traitement dont bénéficieraient les enfants et jeunes par le biais du POSA. Le groupe consultatif est convaincu que le jugement et l'évaluation cliniques devraient orienter les recommandations portant sur le type, la nature et l'intensité des services cliniques.

Ce que nous avons entendu :

Il n'existe pas de spécialiste de tous les domaines. C'est pourquoi des professionnels individuels ne sont probablement pas en mesure de recommander un éventail complet de services. La collaboration interprofessionnelle pourrait s'avérer nécessaire pour répondre à des besoins divers.

Les cliniciens du POSA devraient aider les enfants, les jeunes et les familles en les guidant le temps de réaliser une évaluation clinique des besoins dans chaque discipline, de fixer des objectifs, d'élaborer un plan de traitement, et de suivre et d'évaluer constamment les progrès de l'enfant ou du jeune, avec des comptes rendus réguliers à la clé. Puisque les besoins des enfants et des jeunes évoluent au fil du temps, la réévaluation du besoin et la révision du plan de traitement pourront être requises. Il faudrait élaborer des lignes directrices du POSA en matière de pratiques exemplaires dans chaque discipline en collaboration avec les associations professionnelles pertinentes ainsi qu'avec les experts cliniques et les chercheurs en autisme faisant partie du Comité de mise en œuvre (voir la section sur la mise en œuvre pour obtenir des précisions). Les services du POSA offerts par les cliniciens devraient tenir compte de paramètres propres à chaque discipline et être déterminés en fonction de ces lignes directrices aux fins de cohérence, de viabilité et d'équité.

Recommandation du groupe consultatif :

Les familles devraient bénéficier d'évaluations cliniques dans chaque discipline auprès de cliniciens de leur choix figurant sur la liste des fournisseurs du POSA pour déterminer la bonne approche en matière de traitement et le plan de traitement, et ce, en vue de répondre aux besoins de l'enfant ou du jeune conformément aux lignes directrices du POSA en matière de pratiques exemplaires.

Les cliniciens du POSA devraient travailler en collaboration avec la famille et son coordonnateur ou sa coordonnatrice des soins pour élaborer un plan de soins intégré tenant compte de l'allocation individuelle de la famille au titre du POSA et des plafonds de services.

Le POSA devrait favoriser les partenariats collaboratifs entre les fournisseurs de soins et les enfants, les jeunes et leurs familles. Les cliniciens du POSA, dotés de leur propre combinaison de compétences et d'expertise, devraient contribuer à l'élaboration du plan de soins intégré de l'enfant ou du jeune. Les lignes directrices du POSA en matière de pratiques exemplaires permettront de garantir que tous les professionnels travaillant auprès d'enfants et de jeunes respectent des normes prédéterminées en termes de pratique et de compétences, et ce, en vue d'établir une norme en termes de qualité des soins.

2.4 Renforcement de la capacité et supervision

Renforcement de la capacité

La capacité des fournisseurs de services à l'échelle de la province est un problème de longue date. Compte tenu de la recommandation d'inclusion dans le POSA des services d'orthophonie, d'ergothérapie et de santé mentale, il sera important de connaître la capacité disponible pour soutenir les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme dans le cadre du POSA.

Il est urgent de réaliser une analyse des carences de la capacité actuelle et d'élaborer une stratégie en conséquence afin de maintenir et d'appuyer l'expertise existante, de stabiliser le secteur et de jeter les fondements des changements qui seront apportés au programme en avril 2020. Il conviendrait d'accorder une attention particulière aux régions septentrionales, rurales et éloignées. La recommandation du groupe consultatif concernant l'approche en matière de financement formulée dans la section sur la mise en œuvre, ci-dessous, tient compte de l'importance du choix de la famille et contribue à renforcer la capacité, notamment dans les régions septentrionales, rurales et éloignées. Par ailleurs, le MDESC devrait permettre d'utiliser le financement du POSA pour acquérir des services dans d'autres provinces dans l'immédiat, le temps de renforcer la capacité à long terme en Ontario.

Les services en matière de santé mentale et d'autisme destinés aux enfants et aux jeunes sont traditionnellement cloisonnés, avec pour résultat un transfert des connaissances très limité entre les secteurs. Il y a un décalage avec les données, qui indiquent que la concomitance est fréquente. Il est nécessaire d'investir en faveur du renforcement de la capacité des fournisseurs de services aussi bien dans le secteur de l'autisme que dans celui de la santé mentale, pour veiller à ce que les enfants, les jeunes et leurs familles reçoivent des services adaptés à l'endroit et au moment où ils en ont besoin.

Recommandations du groupe consultatif :

- Investir en faveur d'approches novatrices qui renforcent la capacité et intègrent un effort concentré pour recruter des candidats divers, notamment d'origine autochtone ou francophone.
- Créer des équipes de ressources spécialisées pour conseiller les fournisseurs de services en vue de combler les lacunes en termes de connaissances et de favoriser l'intégration de l'expertise en autisme et en santé mentale.
- Améliorer l'accès des familles aux services de diagnostic du TSA et le processus d'identification des enfants/jeunes présentant des signes précoces pour les intégrer au programme en temps opportun en identifiant des outils de dépistage normalisés et en continuant de renforcer la capacité dans les cinq centres de diagnostic du MDESC et la capacité de diagnostic du secteur dans son ensemble.
- Encourager le ministère des Collèges et Universités à utiliser les résultats de l'analyse des lacunes pour créer des initiatives de financement en vue de renforcer la capacité dans les secteurs suivants :
 - l'analyse comportementale appliquée
 - l'orthophonie
 - l'ergothérapie
 - la santé mentale : psychologie, médecine, travail social

- Il faudrait continuellement fournir aux fournisseurs publics un financement de base lié à des objectifs de prestation de services, afin de répondre systématiquement aux besoins des familles complexes, marginalisées et insuffisamment desservies (par exemple, dans des collectivités autochtones, septentrionales, rurales et éloignées), tout en maintenant la capacité.

Supervision et responsabilisation

Comme le POSA s'élargit pour inclure un large éventail de services et de soutiens, le besoin d'une supervision appropriée pour protéger les enfants, les jeunes et les familles de préjudices potentiels est amplifié. Les familles doivent avoir l'assurance qu'elles reçoivent des services appropriés auprès de professionnels qui jouissent de l'expertise, de la formation et des qualifications nécessaires et qui sont assujettis à une supervision adéquate pour assurer des résultats positifs.

Ce que nous avons entendu :

Le besoin impérieux de responsabilisation et de supervision au sein du POSA transparaît dans les paroles d'une personne plaidant la cause de l'autisme lors d'une des tables rondes organisées par les députés : « Il y a un besoin immense de délivrance de permis, de réglementation, d'inspections et d'associations de gouvernance pour contrôler et faciliter l'adoption de lignes directrices par les fournisseurs de services individuels. »

Le groupe consultatif recommande que le gouvernement élargisse l'actuelle liste des fournisseurs de services du POSA pour inclure les professionnels qualifiés de chaque discipline concernée par les services offerts dans le cadre du POSA. Tous les fournisseurs figurant sur la liste devraient être tenus de respecter les lignes directrices du POSA en matière de pratiques exemplaires et de se soumettre à des vérifications aussi bien aléatoires que ciblées. Ces mesures encourageraient la prestation de services fondés sur des données probantes et la cohérence des pratiques

opérationnelles au sein du POSA et des attentes à l'égard du programme. Elles offriraient également une assurance supplémentaire du bon usage des deniers publics et favoriseraient la viabilité du programme.

Le groupe consultatif salue les récentes annonces du gouvernement concernant son intention de réglementer les thérapeutes en ACA, ce qui garantira la normalisation des pratiques professionnelles liées à l'évaluation et au traitement, ainsi que le respect de pratiques éthiques en matière de facturation et des dispositions législatives provinciales. En outre, la réglementation fera en sorte que les familles, les enfants et les jeunes inscrits au POSA reçoivent des services d'ACA compétents et éthiques auprès de professionnels qualifiés.

Recommandations du groupe consultatif :

Les recommandations suivantes pourraient contribuer à améliorer la surveillance et la responsabilisation envers les familles et favoriseront la viabilité du programme à long terme :

- Des lignes directrices sur les meilleures pratiques cliniques devraient être élaborées par des cliniciens et des chercheurs ayant une expertise dans chaque domaine. Elles devraient définir les niveaux de plafonnement des services, ainsi que l'intensité et la durée de chaque traitement en fonction du niveau des besoins cliniques, et prévoir toutes les exceptions.
- Il convient d'assujettir la prestation de services à un plafond annuel et à des plafonds propres à chaque discipline, de manière à préciser la quantité maximale de services de base du POSA qu'un enfant ou un jeune peut recevoir chaque année.
- Il faudrait établir une liste des fournisseurs de services du POSA qui comprenne des critères de formation et d'expérience vis-à-vis de tous les cliniciens offrant des services de base du POSA afin d'aider les familles à trouver des fournisseurs qualifiés.
- Le MDESC et le MSAN doivent œuvrer le plus rapidement possible à la réglementation des professionnels de l'ACA.

- Il faudrait instaurer des taux de remboursement standardisés pour tous les services de base.
- Il convient de soumettre les fournisseurs de services du POSA à des contrôles aléatoires et ciblés.
- Il convient de prévoir un logiciel de gestion de la pratique pour les fournisseurs de services.

Évaluation

Compte tenu de l'ampleur et de la complexité de certains des changements recommandés, le groupe consultatif préconise l'élaboration d'un solide cadre de mesure de la performance du programme afin que des données soient recueillies et analysées pour procéder à l'amélioration continue du programme. Les résultats de cette évaluation devraient être utilisés afin de réviser le processus suivi pour prévoir les besoins en soutien des enfants et des jeunes. Il faut également mener des évaluations pour s'assurer que la capacité et la disponibilité des services dans l'ensemble de la province sont soigneusement pondérées au regard de l'efficacité et de la cohérence. Le groupe consultatif recommande d'envisager d'établir des partenariats avec des universités et des consortiums de recherche, et de tirer parti des partenariats déjà noués avec des ministères pour définir et mettre en œuvre des résultats cliniques et programmatiques mesurables. Il est également favorable à l'accroissement des travaux de recherche et d'évaluation concernant l'efficacité et les résultats à long terme du POSA, ainsi que les résultats à long terme pour les adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Le processus de collecte des suggestions des intervenants et les résultats de l'évaluation du programme devraient être rendus publics.

3. Harmonisation avec d'autres ministères

Le groupe consultatif a constitué des sous-comités chargés d'examiner la façon de mieux harmoniser le POSA avec les services en matière d'autisme offerts par le ministère de l'Éducation (EDU) et le ministère de la Santé (MSAN). La présente section présente les recommandations du groupe consultatif à ces deux ministères.

3.1 Ministère de l'Éducation

Le nouveau POSA doit être mieux harmonisé et intégré aux services en matière d'autisme offerts par le système scolaire public de l'Ontario. Trop souvent, les obstacles entre les modèles de prestation de services des différents ministères ont une incidence négative sur les enfants, les jeunes et les familles, et limitent la capacité de fournir tous les services avec efficacité et au maximum de leur potentiel. Les services, l'expérience et la compréhension de l'autisme peuvent varier considérablement d'un conseil scolaire à l'autre, et d'une école à l'autre au sein d'un même conseil.

Le groupe consultatif est intimement convaincu que le système scolaire public doit constituer un modèle en matière d'équité, d'inclusion et de diversité. Les recommandations ci-dessous couvrent un large éventail d'options et de choix et visent à permettre à l'EDU de mieux harmoniser les services avec le POSA et d'améliorer les services aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme dans les écoles ontariennes. Le groupe consultatif estime que ces options doivent être financées par l'EDU.

Il est recommandé de constituer avant la fin de l'année 2019 un Comité consultatif en matière d'autisme en milieu scolaire. Ce dernier doit réunir des intervenants du secteur de l'éducation, du MDESC et du MSAN, ainsi que des parents et des personnes autistes. Ce groupe consultatif pourra formuler des recommandations d'ici le printemps 2020 au ministre de l'Éducation relativement aux moyens les plus efficaces de satisfaire les besoins des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme, notamment en ce qui concerne l'harmonisation des services du MDESC et de l'EDU destinés aux élèves autistes, ainsi que la mise en œuvre des politiques et des programmes relatifs à l'éducation et au perfectionnement professionnel.

Recommandations du groupe consultatif :

Le Comité consultatif en matière d'autisme en milieu scolaire doit viser à :

- élaborer des lignes directrices en matière de pratiques exemplaires concernant la mise en œuvre par les conseils scolaires de politiques et de règlements sur l'éducation de l'enfance en difficulté relatifs aux élèves autistes/ayant un trouble du spectre de l'autisme, en vue d'appuyer une programmation efficace et une cohérence dans toute la province
- examiner la mise en œuvre du Règlement 181/98 (Identification et placement des élèves en difficulté) en ce qui a trait aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme, et élaborer des lignes directrices en matière de pratiques exemplaires de telle sorte que les conseils scolaires le respectent
- effectuer un examen de la conformité des conseils scolaires avec les normes régissant les plans d'enseignement individualisés (PEI)
- adopter un processus de collecte de données concernant les exclusions officielles et « officieuses », les journées modifiées et le renvoi des élèves à la maison
- éliminer progressivement le recours à des salles d'isolement d'une manière systématique qui assure la sécurité de l'ensemble des enfants, des jeunes et du personnel des conseils scolaires. Examiner les politiques relatives au retrait/à l'exclusion des salles de classe (par exemple, le recours à l'apaisement, à l'exclusion, aux salles sensorielles) et établir des normes en vue de garantir un recours sécuritaire et éthique qui favorise la réussite scolaire
- élaborer des lignes directrices afin de s'assurer que les parents sont informés de l'ensemble des programmes et des services de l'enfance en difficulté offerts dans leur école et leur conseil scolaire, ainsi que de leurs droits en effectuant ce qui suit :

- s'assurer que les familles reçoivent à leur arrivée à l'école une trousse d'information sur les programmes et les services de l'enfance en difficulté disponibles, notamment concernant le comité d'identification, de placement et de révision (CIPR) et le document intitulé *Ontario School Roadmap for Children with Special Needs* (feuille de route des écoles de l'Ontario destinée aux enfants ayant des besoins particuliers)
- informer les parents d'un enfant ou d'un jeune ayant un trouble du spectre de l'autisme inscrit en vue de fréquenter une école publique de leur droit à un CIPR, quel que soit leur conseil scolaire
- élaborer une trousse sur le CIPR à l'intention des familles, incluant notamment le document intitulé *Ontario School Roadmap for Children with Special Needs* (feuille de route des écoles de l'Ontario destinée aux enfants ayant des besoins particuliers) lors de leur inscription dans une école publique de la province
- élaborer et mettre en œuvre des stratégies visant à limiter l'incidence négative sur les élèves autistes des modifications apportées aux politiques, comme l'augmentation du nombre d'élèves par classe et l'expansion de l'apprentissage en ligne
- examiner le rapport/les conseils de 2016 du Groupe de travail multisectoriel sur les transitions au postsecondaire pour les élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme. Tenir compte de ces conseils concernant les composantes essentielles d'une transition individualisée, les rôles et les responsabilités des partenaires de transition et les milieux permettant aux élèves ayant un TSA d'obtenir le soutien approprié au moment opportun. Il s'agit d'une des nombreuses façons de renforcer la planification de la transition obligatoire de l'école secondaire à la vie adulte

Les recommandations suivantes visent à améliorer l'accès des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme à des mesures intégrées de soutien communautaire et scolaire afin de permettre un véritable accès à l'éducation.

Recommandations du groupe consultatif :

- Élaborer des protocoles visant à renforcer l'efficacité de la collaboration entre les fournisseurs du POSA et l'école d'accueil. Cela peut inclure le maintien du programme Connexions pour les élèves, ainsi que l'identification et l'élimination des obstacles à l'observation directe et au soutien au sein de l'école.
- Soutenir la prestation de services complets en élaborant des mécanismes qui renforcent l'efficacité de la collaboration entre l'équipe scolaire et les cliniciens/thérapeutes.
- Entreprendre un examen exhaustif des politiques provinciales, notamment la note Politique/Programmes (NPP) n° 140, *Incorporation des méthodes d'analyse comportementale appliquée (ACA) dans les programmes des élèves atteints de troubles du spectre autistique (TSA)*, et la NPP n° 149, *Protocole de collaboration avec des organismes externes concernant la prestation de services par des membres des professions réglementées de la santé, des membres des professions réglementées des services sociaux et des paraprofessionnels*, en mettant l'accent sur la résolution des messages contradictoires et l'intégration d'approches visant à réduire les risques d'obstacles.
- Soutenir l'établissement de partenariats de collaboration entre les analystes du comportement agréés, les membres de professions de la santé réglementées (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) et les éducatrices et éducateurs dans les écoles afin de déterminer les moyens les plus efficaces d'intégrer ces services dans le plan éducatif de l'enfant ou du jeune. Une attention particulière doit être accordée à l'intégration de services plus directs, le cas échéant, en fonction des besoins de l'élève.
- Élargir le Projet pilote d'amélioration du soutien aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme en mettant l'accent sur les salles réservées à cette fin. Poursuivre l'évaluation des résultats du projet pilote et utiliser les données probantes qui seront ainsi recueillies pour concevoir des composantes du programme.

- Réserver des salles dans les écoles pour toutes les thérapies telles que l'ACA, l'ergothérapie et l'orthophonie.
- Élargir les programmes dans les établissements de soins, de traitement, de services de garde et de services correctionnels (STSGSC) afin d'orienter l'élaboration continue des services aux élèves. Ces salles de classe permettent la collaboration entre les fournisseurs de services du POSA spécialisés en ACA, les éducatrices et éducateurs et les membres de professions de la santé réglementées, notamment les ergothérapeutes, les orthophonistes et les professionnels de la santé mentale. Ces salles de classe doivent être agrandies afin de garantir dans le système d'éducation un accès continu à la collaboration fondée sur des données probantes entre les écoles et les organismes communautaires.
- Accroître le nombre d'intervenants en santé mentale et d'aides-enseignantes et aides-enseignants afin de soutenir les élèves autistes/ayant un trouble du spectre de l'autisme dans les écoles, en tenant dûment compte de la représentation appropriée dans les écoles élémentaires et secondaires.

Afin d'améliorer l'accès des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme à des mesures de soutien fondées sur des données probantes dans les conseils scolaires, les NPP n^{os} 140 et 149 doivent être mises à jour de manière à inclure des normes actualisées et fondées sur des données probantes concernant la mise en œuvre des pratiques éducatives axées sur l'ACA et les services fournis par des membres de professions de la santé réglementées, des membres de professions réglementées des services sociaux et des paraprofessionnels.

Recommandations du groupe consultatif :

NPP n^{os} 140 et 149

- Inclure une vaste gamme de services, consultatifs et directs, qui tiennent compte des différents besoins des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme.
- Exiger que le personnel qui conçoit et met en œuvre les pratiques éducatives axées sur l'ACA dispose des qualifications appropriées (par exemple, analystes du comportement agréés, techniciens du comportement accrédités).
- Réduire les obstacles à l'accès afin de renforcer les partenariats entre les écoles et les organismes externes, notamment les fournisseurs de services d'ACA, d'orthophonie et d'ergothérapie dans le cadre du POSA.
- Élaborer des stratégies visant le respect des normes en matière de pratiques exemplaires.
- Instaurer un sondage auprès des parents et des élèves visant à surveiller la mise en œuvre.
- Mettre en œuvre les exigences relatives à la collecte et à l'analyse continues des données.

NPP n^o 149

- Réduire les obstacles à l'accès des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme en renforçant les partenariats entre les écoles, les organismes externes et les membres des professions de la santé réglementées, les membres des professions réglementées des services sociaux et les paraprofessionnels externes.

Il est recommandé de renforcer le soutien à l'apprentissage et à la formation professionnels à l'intention des éducatrices et des éducateurs, ainsi que des professionnels qui viennent en aide aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme, et ce, de la façon suivante :

Recommandations du groupe consultatif :

- Examiner la formation initiale du personnel enseignant en Ontario et les cours menant à une qualification additionnelle pertinents afin d'améliorer le contenu lié à l'élaboration, à la mise en œuvre et à la surveillance des PEI, et des plans de comportement et de sécurité des élèves en difficulté, notamment ceux ayant un trouble du spectre de l'autisme.
- S'assurer que tous les membres de l'équipe éducative de l'enfant ou du jeune bénéficient de la formation nécessaire pour satisfaire les besoins en santé mentale des élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme.
- Élaborer, à l'intention des éducatrices et éducateurs, des aides-enseignantes et aides-enseignants et des administratrices et administrateurs scolaires, une formation provinciale en cours d'emploi en matière de soutien aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme, notamment une formation de technicien en comportement agréé. Une formation de base doit également être dispensée au personnel administratif, ainsi qu'au personnel d'entretien et aux chauffeurs d'autobus.
- S'assurer que les éducatrices et éducateurs qui travaillent avec des élèves autistes qui sont muets ou qui ne parlent que de façon minimale ou peu fiable reçoivent tous une formation appropriée sur les systèmes de communication améliorée et alternative. La formation et les mesures de soutien à la communication doivent avoir un caractère collaboratif et faire appel à des spécialistes de la formation en communication pour les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, notamment des orthophonistes, des ergothérapeutes et des analystes du comportement agréés.
- Collaborer avec les ministères concernés pour s'assurer que le curriculum des études postsecondaires destiné au personnel enseignant, aux intervenantes et intervenants en services de soutien à l'intégration, aux travailleurs auprès des enfants et des jeunes, aux éducatrices et éducateurs de la petite enfance, au personnel de soutien pédagogique et aux membres des professions

de la santé réglementées comporte des pratiques exemplaires concernant le soutien aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, notamment une compréhension des exigences courantes en matière de conditions concomitantes et d'apprentissage.

- Examiner les pratiques positives actuelles des conseils scolaires de l'Ontario afin de promouvoir la cohérence et la continuité des services fournis par les aides-enseignantes et les aides-enseignants aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme pour réduire dans toute la mesure du possible les modifications apportées à la dotation en personnel en cours d'année. Lorsque cela n'est pas possible, s'assurer que des politiques et des pratiques sont en place pour permettre des transferts et des transitions en douceur.

Le programme des services de réadaptation en milieu scolaire mis en œuvre par les centres de traitement pour enfants doit permettre au gouvernement d'atteindre ses objectifs en matière d'intégration interministérielle afin d'améliorer les services offerts aux élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme, et ce, de la façon suivante :

Recommandations du groupe consultatif :

- Examiner et modifier la NPP n° 81, *Services auxiliaires de santé offerts en milieu scolaire*, qui répartit la responsabilité en matière d'orthophonie entre les services de réadaptation en milieu scolaire et les orthophonistes des conseils scolaires, afin que tous les orthophonistes en milieu scolaire puissent intervenir selon une approche globale qui traite les troubles du langage des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme.
- Normaliser l'interprétation du mandat des services de réadaptation en milieu scolaire dans toute la province en ce qui a trait aux élèves autistes/ayant un trouble du spectre de l'autisme. À l'heure actuelle, les interprétations du mandat des services de réadaptation en milieu scolaire sont variables. Le mandat est interprété de façon plus restrictive dans certaines régions de la province, ce qui limite le champ d'exercice des thérapeutes.

- Comme les besoins des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme ne sont pas correctement satisfaits par les seuls modèles de consultation, modifier le modèle de prestation des services du programme d'ergothérapie des services de réadaptation en milieu scolaire (principalement consultatif) de façon à inclure des modèles à plusieurs niveaux qui offrent des approches consultatives, ainsi que des approches thérapeutiques collectives et directes en fonction des besoins de l'enfant ou du jeune.
- Consulter les principaux intervenants (les intervenants en milieu scolaire, le MSESC, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les parents et les personnes ayant une expérience directe de l'autisme) avant toute transition dans la prestation de services ou tout changement dans le modèle de prestation du programme des services de réadaptation en milieu scolaire. L'approche en matière de transitions doit avoir pour principe directeur que tout changement doit en priorité limiter le plus possible l'interruption des soins (notamment pendant l'année scolaire) et la réduction du niveau de services offerts aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

3.2 Ministère de la Santé

Le groupe consultatif a identifié une première mesure de réussite concernant l'élaboration d'un nouveau Programme ontarien des services en matière d'autisme : **« améliorer la qualité de vie des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et de leurs familles en contribuant à leur bien-être mental, à leur dignité et à leur capacité d'épanouissement »**. Comme mentionné précédemment, la fréquence de survenue de problèmes de santé mentale est bien plus élevée chez les personnes autistes que dans la population générale. De graves problèmes de santé mentale peuvent survenir chez les jeunes enfants (âgés de 7 à 11 ans, par exemple) et subsister pendant leur adolescence, puis à l'âge adulte.

Les problèmes de santé mentale d'un enfant ou d'un jeune peuvent nuire à la santé et à la capacité mentales de leurs parents et de leurs fournisseurs de soins. Des soutiens doivent être mis en place pour l'ensemble de la famille afin de contribuer à prévenir

l'épuisement des fournisseurs de soins et des enfants. Pour de nombreuses familles, la solution actuelle consiste à se rendre dans les services d'urgence, à se tourner vers les services de protection de l'enfance ou à solliciter un placement en établissement.

Ce que nous avons entendu :

Un mémoire a souligné la chose suivante : « Entre près de la moitié et environ trois quarts des enfants ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme sont également susceptibles de recevoir un diagnostic relatif à un autre trouble mental et présentent un risque plus élevé de trouble mental concomitant que la population générale. Ni les fournisseurs de services en santé mentale des enfants et des jeunes ni les fournisseurs de services en matière d'autisme ne sont correctement formés pour travailler avec des enfants et des jeunes ayant des problèmes de santé mentale concomitants et un trouble du spectre de l'autisme. Par conséquent, ces enfants et ces jeunes n'ont pas accès à des services adaptés à leurs besoins. »

Un investissement insuffisant dans la santé mentale se traduira par des coûts et des conséquences à plus long terme, car les personnes autistes aux besoins en santé mentale insatisfaits risquent de ne pas pouvoir réaliser leur potentiel. Élément bien plus alarmant encore, la souffrance inutile et les crises, notamment le suicide et la suicidalité, sont une réalité pour de nombreuses personnes autistes et leurs familles. Il est peu judicieux d'investir de l'argent uniquement dans des soutiens réactifs en cas de crise. Le gouvernement doit plutôt investir dans la prestation de soutiens préventifs et proactifs visant à mieux soutenir les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs familles, ce qui limitera le besoin en services de soutien d'urgence plus onéreux et réduira donc finalement les coûts, tout en améliorant le bien-être de ces jeunes et de leurs familles.

Aujourd'hui, en Ontario, l'accès à des services de santé mentale est généralement limité. Par exemple, le rapport de l'Association de psychologie de l'Ontario souligne le nombre insuffisant de programmes de formation de deuxième cycle et de postes de résident ainsi qu'une grave pénurie de psychologues dans les zones insuffisamment desservies situées en dehors du centre-ville de Toronto. Ces obstacles obligent de nombreux enfants et jeunes à attendre très longtemps avant d'obtenir des services de

psychologie. Par ailleurs, on note des problèmes de capacité similaires dans d'autres professions de la santé mentale.

Ce que nous avons entendu :

Dans son mémoire, l'un des intervenants a recommandé que le MSAN « soutienne jusqu'à cinq sites pilotes afin d'orienter la prestation de meilleurs services intégrés à des enfants et à des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et des problèmes de santé mentale, ce qui inclut l'identification ou l'élaboration d'interventions éclairées afin de garantir de meilleurs diagnostics, traitements et évaluations ».

Pour les familles qui ont accès à des professionnels dans leur région, le paiement de ces services constitue un obstacle supplémentaire. En effet, celles sans assurance, à faible revenu ou touchant l'aide sociale sont susceptibles de n'avoir absolument aucun accès à des services de santé mentale appropriés.

En outre, l'expertise en matière de gestion de crise est inadaptée dans maintes parties de la province et la quantité de lits de crise est limitée, un grand nombre d'entre eux étant généralement occupés par des adolescents plus âgés, ce qui entraîne une grave pénurie pour leurs cadets ayant des problèmes de santé mentale.

Au vu de ces problèmes interdépendants, les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont grandement besoin de recevoir des services de santé mentale efficaces de la part de fournisseurs dédiés qualifiés. Toutefois, une approche universelle ne fournira aucun résultat. Les besoins en santé mentale des personnes autistes sont aussi variés que le spectre lui-même. Par conséquent, l'éventail de services de santé mentale doit être suffisamment large pour tenir compte non seulement de la diversité des personnes ayant des problèmes de santé mentale, *mais aussi* de celle des personnes autistes.

Ce que nous avons entendu :

Il a été suggéré dans de nombreux mémoires que les traitements des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme soient financés et assurés par le MSAN et non par le MDESC, afin que toutes les personnes handicapées aient accès, conformément à leurs besoins, aux thérapies médicales nécessaires pour qu'elles puissent s'épanouir et réaliser leur plein potentiel au cours de leur vie, sans discrimination fondée sur l'âge ou le diagnostic.

Le manque de disponibilité des services de santé mentale destinés aux enfants est encore plus grave chez les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, car de nombreux spécialistes de la santé mentale n'ont aucune formation ni en autisme ni sur la manière d'adapter leurs traitements aux besoins singuliers des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Beaucoup d'organismes et de travailleurs en santé mentale refusent les personnes autistes ayant des problèmes de santé mentale à cause de leur diagnostic d'autisme. L'amélioration de l'accès à des services de santé mentale appropriés pour les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme exige une initiative de renforcement de la capacité stratégique et ciblée afin d'augmenter l'expertise interdisciplinaire dans la santé et la santé mentale des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, notamment en cas de crise. Il est recommandé d'exploiter des initiatives existantes telles que le programme Extension of Community Healthcare Outcomes (ECHO) Ontario Autisme (Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview) comme mécanisme de prestation de formations à grande échelle.

Les membres du groupe consultatif s'accordent à dire que les services de santé mentale destinés aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, comme ceux destinés à l'ensemble des enfants et des jeunes, devraient être financés et fournis par le MSAN et non par le biais du POSA. Toutefois, compte tenu de l'absence de services de santé mentale accessibles aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme comme mentionné ci-dessus, le groupe consultatif a convenu d'inclure les services de santé mentale dans les services de base du POSA accessibles aux enfants et aux familles autrement dans l'impossibilité d'y accéder et fournis par le biais du MSAN. Il est nécessaire d'établir des approches interministérielles visant à garantir des services de santé mentale proactifs, un

traitement en temps opportun et des services de soutien en cas d'urgence afin de répondre aux besoins en santé et en santé mentale des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Le MSAN est encouragé à tirer profit de ses initiatives et de la réorganisation actuelle du secteur afin de financer entièrement les services de santé mentale destinés aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Les recommandations ci-dessous concernent uniquement la prestation de services de santé mentale du POSA.

Le groupe consultatif a été chargé de donner des conseils aux ministères quant à la meilleure manière de coordonner des services et d'exploiter des investissements dans l'ensemble des systèmes afin de favoriser une approche axée sur les enfants. Les recommandations de haut niveau formulées ci-dessous visent à grandement améliorer la prestation des services de santé mentale destinés aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et à renforcer la capacité du secteur à assurer un service de qualité. Au vu de l'importance de ces problèmes pour les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et de la nécessité d'une meilleure harmonisation et coordination des services, davantage de détails concernant ces recommandations ont été fournis à l'Annexe B.

Recommandations du groupe consultatif :

- En attendant que le MSAN finance entièrement et adéquatement des services de santé mentale, nous lui recommandons de travailler en étroite collaboration avec le MDESC pour financer conjointement, élaborer, introduire sous forme de projets pilotes et fournir les services de santé mentale spécialisés devant être inclus dans le POSA.
- Renforcer la capacité des fournisseurs du POSA existants à offrir des programmes de santé mentale à durée limitée, rentables et fondés sur des données empiriques.

Recommandations du groupe consultatif :

Renforcement de la capacité

- Élaborer et mettre en œuvre des formations obligatoires pour les médecins praticiens en cours d'études ainsi que pour les professionnels de la santé de première ligne, notamment les urgentistes, les médecins de famille, les psychologues, le personnel infirmier, les ergothérapeutes, les psychothérapeutes inscrits et les travailleurs sociaux spécialisés en trouble du spectre de l'autisme et en troubles mentaux concomitants.
- Former les fournisseurs de services de santé mentale bénéficiant d'un financement public de telle sorte qu'ils puissent inclure entièrement les personnes autistes dans leur base de clients. Encourager les fournisseurs de services de santé mentale destinés aux enfants à renforcer leur capacité au-delà de la prestation d'ateliers, en proposant une supervision progressive assurée par des experts établis jusqu'à ce que les stagiaires acquièrent suffisamment de compétences et d'aisance pour répondre aux besoins spécifiques de personnes autistes.
- Renforcer la capacité des médecins de famille, des pédiatres généralistes et spécialisés, des pédopsychiatres et des psychologues pour enfants et jeunes à déceler le trouble du spectre de l'autisme (c'est-à-dire à repérer les premiers signes d'alerte et à établir un diagnostic) ainsi que les troubles mentaux concomitants. Comme les signes de l'autisme peuvent varier lorsqu'ils surviennent très tôt dans le développement, chez les filles ou chez les enfants issus de communautés culturelles diversifiées, la formation devrait également être axée sur ces différents points. Il convient également d'envisager des offres de formation continue mettant à profit la technologie (par exemple, le programme Extension for Community Healthcare Outcomes).
- Nouer de meilleures relations entre les hôpitaux et les collectivités environnantes en matière de services de santé mentale. Cela est particulièrement important dans les régions septentrionales, rurales et éloignées ainsi que pour les familles de milieux divers.

- Encourager les professionnels en diagnostic et leur fournir les soutiens nécessaires (remboursement de factures, par exemple) afin qu'ils orientent directement les enfants et les jeunes vers le POSA lors de la confirmation d'un diagnostic d'autisme (ou en cas de signes d'alerte/diagnostic provisoire si le nouveau POSA ne le prend pas en charge).

Prestation de services

- Financer des interprètes en cas de diagnostic d'un trouble du spectre de l'autisme pour les familles ne parlant ni français ni anglais.
- Examiner la demande formulée dans de nombreux mémoires de financer l'ensemble des thérapies et des traitements nécessaires sur le plan médical.
- Investir dans des équipes interprofessionnelles spécialisées en traitement hospitalier de la santé mentale et en traitement ambulatoire communautaire pour les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme.
- Accroître la capacité des foyers de traitement de groupe, des lits sécurisés et des foyers de transition (avec programme de diminution progressive des soins) dans le secteur du développement de l'enfant.
- Les traitements en santé mentale qui, d'après des données empiriques, se sont révélés efficaces pour les enfants et les jeunes ayant des problèmes de santé mentale spécifiques (anxiété et dépression, par exemple) doivent être adaptés par des professionnels qualifiés compétents et proposés aux enfants et aux jeunes autistes ainsi qu'aux membres de leur famille.
- Charger explicitement les fournisseurs de services de santé mentale destinés aux enfants de servir les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et d'adapter leurs services.

- Établir des voies d'accès claires afin que les familles bénéficiant des services du POSA puissent accéder à des services de santé mentale destinés aux enfants.
- Fournir des fonds d'urgence pour les familles en situation de crise afin de faire face à des problèmes de santé mentale plus complexes à l'aide d'équipes interdisciplinaires.
- Étendre les soutiens communautaires appropriés et l'accès à des professionnels communautaires en santé mentale afin de permettre aux enfants et aux jeunes autistes de recevoir des soins adaptés au sein de leur collectivité ou à domicile, plutôt que d'hospitaliser les patients autistes ou de les placer en service psychiatrique en raison de soutiens communautaires insuffisants et/ou inappropriés.

Pour approfondir le travail d'intégration entre les services de santé mentale et les services en matière d'autisme destinés aux enfants, et pour orienter la mise en œuvre de services de santé mentale dans le cadre du POSA, un Groupe de travail d'experts sur l'autisme et la santé mentale doit être mis sur pied. Les recommandations ci-dessous concernent uniquement le travail de ce groupe.

Recommandations du groupe consultatif :

Le Groupe de travail sur l'autisme et la santé mentale devrait s'attacher à :

- établir un système d'évaluation des programmes et d'identification des résultats au niveau individuel et systémique
- examiner les données probantes et élaborer des lignes directrices en matière de pratiques exemplaires pour le POSA portant sur les approches en santé mentale à adopter, en proposant notamment des critères d'admissibilité, des plafonds et des lignes directrices relatives à l'établissement d'objectifs et à l'évaluation des résultats individuels/de la réaction au traitement. Il est possible de dresser une liste d'approches en s'appuyant sur le programme « Effective Child Therapy » de la Society of Clinical and Child and Adolescent Psychology de l'American Psychological Association ou en consultant d'autres sources fiables

- établir des normes relatives aux qualifications des fournisseurs de services de santé mentale agréés par le POSA. Il est recommandé d'ajouter uniquement les professionnels réglementés suffisamment formés aux services en matière d'autisme et de santé mentale fondés sur des données empiriques à la liste des fournisseurs de services de santé mentale du POSA
- analyser les lacunes afin de mieux comprendre la disponibilité des services de santé mentale destinés aux enfants et leur accessibilité par les jeunes Ontariens et Ontariennes autistes, en tenant compte des éléments suivants :
 - gestion de crise
 - services de relève à court terme et placement en foyer de groupe
 - expertise en santé mentale au sein du personnel scolaire
 - soins hospitaliers (aux urgences ou en chambre) et soutiens communautaires
 - soutien aux parents et aux fournisseurs de soins
 - financement
 - accès à des psychothérapeutes et à d'autres professionnels réglementés comme les conseillers canadiens certifiés et les ergothérapeutes en santé mentale enregistrés auprès de l'Ordre des ergothérapeutes de l'Ontario

4. Considérations liées à la mise en œuvre

Le groupe consultatif reconnaît la nécessité d'obtenir des commentaires et de mener une réflexion en permanence afin de mettre correctement en œuvre le modèle recommandé pour le nouveau POSA. Au cours de ses travaux, il a noté plusieurs considérations liées à la transition et à la mise en œuvre qu'il conviendra de prendre en compte dans le processus de planification alors que le gouvernement s'apprête à lancer ce nouveau programme en avril 2020. Il convient notamment d'envisager d'établir la date de transition vers le POSA de certains enfants et jeunes en fonction du calendrier scolaire.

Comité de mise en œuvre

Pour soutenir cette prochaine étape, le groupe consultatif recommande la formation d'un Comité de mise en œuvre chargé de fournir systématiquement son avis et son aide au gouvernement concernant les recommandations du groupe consultatif et de soutenir la planification de la transition vers le nouveau POSA.

Les membres de ce comité devraient être sélectionnés selon un processus transparent et inclure, sans toutefois s'y limiter, d'anciens membres du groupe consultatif, des parents ou des membres de la famille de personnes autistes, des personnes autistes elles-mêmes défenseuses de leurs droits, des personnes ayant une expérience directe de l'autisme (notamment des personnes autistes muettes), des spécialistes cliniques/chercheurs en autisme et des experts scientifiques représentant les disciplines incluses dans les services de base du POSA, des experts des systèmes, des chercheurs, des représentants de collectivités septentrionales, rurales et éloignées, ainsi que des partenaires autochtones.

Recommandations du groupe consultatif :

Comme mentionné dans le corps de ce rapport, il est recommandé de confier au Comité de mise en œuvre du POSA les missions suivantes :

- examiner les données probantes disponibles en vue d'établir les critères d'admissibilité aux :
 - services d'intervention d'urgence
 - services de santé mentale
 - services d'intervention précoce
- examiner et synthétiser les données probantes en vue d'élaborer les lignes directrices du POSA en matière de pratiques exemplaires, y compris la nature des services offerts, les niveaux de plafonnement des services, ainsi que l'intensité et la durée de chaque traitement correspondant à divers niveaux de besoins cliniques
- déterminer les critères d'admissibilité à un financement visant des outils de communication améliorée et alternative dans le cadre du POSA
- établir un processus étayé par des données cliniques pour prévoir les besoins en soutien d'un enfant et le montant de l'allocation annuelle
- fixer des taux de remboursement normalisés
- élaborer des plans de transition à l'intention des familles pour les aider à comprendre l'incidence des changements
- mettre au point des critères de sélection des fournisseurs à inclure sur la liste des fournisseurs du POSA
- étudier la possibilité de procéder à une réforme des assurances pour accroître l'accès aux ressources du POSA disponibles dans le futur

Ce Comité de mise en œuvre comprendrait plusieurs sous-comités, dont un sous-comité d'experts cliniques et scientifiques qui serait chargé d'entreprendre un travail approfondi. Les recommandations ci-dessous concernent certains aspects du travail spécifique de ce sous-comité.

Transition vers le POSA

Toutes les familles qui reçoivent actuellement des services, que ce soit dans le cadre d'un plan comportemental ou d'un budget pour les services aux enfants, auront besoin d'un plan de transition spécifique vers le nouveau programme. Le groupe consultatif recommande que le Comité de mise en œuvre soit chargé d'élaborer un processus de transition pour tous les enfants et les jeunes, comme indiqué ci-dessus.

Recommandations du groupe consultatif :

- Tous les enfants et les jeunes qui reçoivent actuellement un budget pour les services aux enfants devraient se voir attribuer un coordonnateur ou une coordonnatrice des soins et bénéficier de consultations et de soutien en vue de leur transition vers le nouveau POSA.
- Tous les enfants et les jeunes qui reçoivent actuellement des services du POSA sur la base d'un plan comportemental existant devraient rencontrer un coordonnateur ou une coordonnatrice des soins à une date la plus proche possible de la date d'achèvement de leur plan pour discuter des prochaines étapes et de leur transition vers le nouveau POSA. Le groupe consultatif recommande que, si nécessaire, les plans comportementaux actuels soient prolongés jusqu'à l'organisation d'une réunion avec le coordonnateur ou la coordonnatrice des soins et la mise en place d'un plan de transition.

Stratégie de communication

Les membres du groupe consultatif ont également conscience que d'importantes modifications du programme peuvent être difficiles pour de nombreuses familles et parfois compliquées à comprendre. Il est donc nécessaire d'instaurer une stratégie de communication globale destinée à tous les intervenants. Des trousseaux de renseignements sur le POSA ainsi que des plans de transition détaillés et adaptés aux

besoins des familles doivent être élaborés et publiés dans plusieurs formats et dans diverses langues, afin d'aider les familles et les professionnels à comprendre les modifications apportées à ce programme et les implications qu'elles présentent à leur égard. Une communication spécifique à l'intention des fournisseurs communautaires de soins de santé mentale et des professionnels en diagnostic permettrait aux familles ayant reçu un nouveau diagnostic de savoir comment accéder au POSA.

Prestation de services

Le groupe consultatif recommande que le processus de planification de la mise en œuvre attache une importance particulière au dilemme suivant : faut-il offrir aux familles le choix entre recevoir des services de la part de fournisseurs publics (option auparavant appelée « service direct ») ou recevoir un financement direct pour acheter des services auprès de fournisseurs indépendants (option autrefois connue sous le nom de « financement direct »)? Il recommande également que le POSA inclue les deux approches, en tenant compte de variables telles que le rapport coût-efficacité et la question de savoir si certaines composantes sont susceptibles de se prêter à une approche ou à l'autre (soutiens de base, par exemple). Tous les fournisseurs du POSA doivent travailler en étroite collaboration dans le cadre d'une communauté de pratique.

Recommandations du groupe consultatif :

- Les services de soutien de base, autres que la coordination des soins, devraient être fournis par des fournisseurs publics de services en matière d'autisme. Tous les autres services, y compris les interventions précoces, les services d'intervention d'urgence et les services de base du POSA, devraient être obtenus soit auprès de fournisseurs indépendants, soit auprès de fournisseurs publics, en fonction du choix de la famille.
- Il faudrait continuellement fournir aux fournisseurs publics un financement de base lié à des objectifs de prestation de services, afin de répondre systématiquement aux besoins des familles complexes, marginalisées et insuffisamment desservies (par exemple, dans des collectivités septentrionales, rurales et éloignées).
- Au-delà d'une période transitoire, les fournisseurs publics devraient, dans le cas des services de base du POSA, faire l'objet du même taux de financement que les organismes indépendants, à condition toutefois que cela n'ait aucune incidence négative sur leur capacité.

- Il convient d'établir un processus d'évaluation et de consultation pour examiner les effets de ces recommandations sur tous les fournisseurs du POSA et garantir l'efficacité et l'efficience du programme tout en maintenant les niveaux de capacité clinique.
- Il faudrait mettre en place un mécanisme de facturation directe pour réduire le plus possible le fardeau administratif des familles et établir des taux de remboursement normalisés pour les fournisseurs du POSA.

5. Conclusion : L'avenir

Dans le cadre du présent rapport, le Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme intime au gouvernement de l'Ontario d'étudier ses propositions de recommandations relatives à l'élaboration du nouveau POSA, dont le lancement est prévu en avril 2020.

Reconnaissant d'avoir pu donner des conseils en vue de l'élaboration de ce nouveau programme ontarien pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme, le groupe consultatif reconnaît l'engagement du gouvernement à nouer une relation étroite avec les familles, les fournisseurs de services et d'autres membres de la communauté. Il convient de noter que le travail du groupe consultatif s'est limité aux services destinés aux enfants et aux jeunes, mais que nous sommes préoccupés par les besoins des adultes autistes et que nous encourageons le gouvernement à se pencher sur la question.

Conscients que les listes d'attente et le plafonnement des services seraient inutiles dans un scénario idéal, nous sommes impatients de voir le jour où ils disparaîtront. En attendant, le POSA doit toutefois s'efforcer de servir un maximum d'enfants et de jeunes, de la manière la plus équitable possible, tout en garantissant son efficacité clinique. Notre objectif est d'établir un programme équilibré, équitable et axé sur les besoins.

La planification de la transition vers ce nouveau programme et la mise en œuvre de ce dernier seront exigeantes et complexes. Cependant, maintenir confiance, transparence et communication contribuera au succès de cette seconde étape, prévue en avril 2020.

Nous enjoignons le gouvernement à exploiter la détermination, la passion et l'engagement considérables de la communauté dans son ensemble pour que l'Ontario devienne un chef de file en matière de soutien aux familles dont les enfants et les jeunes ont un trouble du spectre de l'autisme.

Annexe A. Ce que nous avons entendu

Le Groupe consultatif du Programme ontarien des services en matière d'autisme a été créé dans le cadre d'un vaste plan de consultation publique lancé par le gouvernement en vue de solliciter les commentaires et les conseils des principaux intervenants en matière d'autisme, notamment les parents des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Dans le cadre de diverses activités et démarches de consultation publique, le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESC), le ministère de l'Éducation (EDU) et le ministère de la Santé (MSAN) ont sollicité des observations sur la façon de mieux coordonner les soutiens en matière de santé, d'éducation et de services sociaux afin de satisfaire les besoins des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, ainsi que de leurs familles.

Afin de recueillir directement les commentaires des intervenants, le gouvernement a élaboré et publié un sondage en ligne dans toute la province, tenu des assemblées publiques téléphoniques et sollicité une rétroaction par le biais de mémoires et de tables rondes communautaires organisées par les députés.

Sondage en ligne

- Le sondage a été mis en ligne au mois de mai 2019 afin de recueillir les commentaires des familles et des fournisseurs de soins des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, ainsi que de toute autre personne souhaitant participer et faire part de son point de vue.
- Au total, 3 118 questionnaires ont été remplis, en majorité par des parents et des fournisseurs de soins, puis par des professionnels.

Assemblées publiques téléphoniques

- Sept assemblées publiques téléphoniques ont également eu lieu en mai 2019. Elles ont été animées par un modérateur professionnel et non partisan. Chaque assemblée publique s'est déroulée en plusieurs volets permettant aux participants d'échanger directement leurs opinions et points de vue concernant le POSA en fonction des principaux thèmes de la consultation.

Mémoires

- Le MDESC a reçu plus de 50 mémoires d'intervenants importants, notamment des fournisseurs de services, des défenseurs des droits des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme, des experts cliniques, des chercheurs et des groupes de défense, qui ont présenté des recommandations concernant l'amélioration du POSA selon les besoins, lesquelles ont toutes été transmises au groupe consultatif.

Tables rondes organisées par les députés

- Les députés ont organisé 17 tables rondes dans la province et consigné les commentaires des familles comptant des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, des fournisseurs de services en matière d'autisme, des représentants des groupes de défense en matière d'autisme et des éducatrices et éducateurs.

Afin d'éclairer nos conseils et nos recommandations, les membres du groupe consultatif ont travaillé ensemble afin d'examiner et d'analyser les commentaires reçus dans le cadre du sondage en ligne, des assemblées publiques téléphoniques et des mémoires, ainsi que pour tenir compte d'autres données probantes et données scientifiques pertinentes. Voici un résumé de ce que nous avons entendu et des principales idées et préoccupations qui ont contribué à formuler nos recommandations.

Ce que nous avons entendu

Services et soutiens

- La majorité des participants au sondage ont trouvé qu'il était nécessaire d'améliorer l'accès aux services comportementaux fondés sur des données probantes, à l'orthophonie et à l'ergothérapie. Un appui sans réserve en faveur de l'accès à ces services a été exprimé dans les assemblées publiques téléphoniques et les mémoires. De nombreux parents et fournisseurs de soins ont également cité l'importance de services de santé mentale dans le programme, en particulier pour les jeunes.

Recommandations en vue d'un nouveau programme ontarien
pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme

- De l'avis d'un certain nombre d'intervenants, les enfants et les jeunes devraient bénéficier de traitements immédiatement à la suite du diagnostic, moment où ils sont les plus cruciaux et efficaces.
- De nombreuses familles ont insisté sur la nécessité des services de relève. La formation des fournisseurs de soins, le renforcement de la capacité et l'orientation au sein du système de services ont également été cités comme étant des services indispensables pour aider les familles des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.
- Des listes d'attente interminables pour les services relevant du POSA sont source de frustration et d'inquiétude, un manque de communication de renseignements aux familles qui sont sur liste d'attente étant à déplorer. La majorité des personnes interrogées a toutefois indiqué préférer une liste d'attente pour entrer au POSA à des plafonds d'âge ou de dépenses si les ressources et la capacité sont limitées dans le programme fondé sur les besoins.
- Les intervenants ont souligné que des soutiens supplémentaires doivent être mis à disposition dans le but spécifique d'exécuter les programmes ciblés dans une volonté d'inclusion des clients vulnérables ou mal desservis (Autochtones, réfugiés, personnes à faible statut socioéconomique, personnes vivant dans le Nord ou dans une région rurale ou éloignée, personnes non anglophones, immigrants récents).
- Les frustrations et les inquiétudes portaient sur la pénurie durable de fournisseurs de services francophones et des Premières Nations ainsi que, plus largement, sur un manque d'accès aux services dans le Nord et dans les régions rurales et éloignées de la province, notamment un manque de services adaptés aux besoins locaux et respectueux des valeurs culturelles.
- Les mémoires font état de la nécessité de services d'intervention d'urgence pour soutenir les familles et les enfants signalés comme ayant un besoin urgent émergent et pour réduire le risque de voir un besoin urgent dégénérer en crise.
- Il est recommandé de mettre à disposition davantage de ressources et de soutiens dans les écoles, notamment des aides-enseignantes, des aides-enseignants et des cliniciens formés dans les salles de classe.

Détermination des besoins, évaluation et planification des soins

- Le thème le plus répandu dans les assemblées publiques téléphoniques, le sondage et les mémoires était le désir d'un programme fondé sur les besoins.
- Les familles ont fortement critiqué les budgets pour les services aux enfants, faisant valoir qu'ils ne répondront pas aux besoins individualisés de la plupart des enfants. Les participants ont plaidé pour le retrait d'un tarif forfaitaire pour le financement, demandant plutôt que le financement repose sur les besoins individuels.
- De nombreux participants aux tables rondes ont appelé à l'utilisation d'un processus cohérent pour déterminer les besoins en soutien d'un enfant et pour appuyer l'établissement de plans de traitement individualisés et recommandés cliniquement qui prennent conscience et tiennent compte des besoins changeants des enfants au fil du temps.
- Les mémoires et les discussions dans le cadre des tables rondes ont souligné l'importance de la coordination des services et de voies d'aiguillage claires, ainsi que la nécessité de maintenir la communication ouverte et la collaboration entre la personne bénéficiant d'un soutien, les membres de la famille et les préposés aux services de soutien à chaque étape du processus d'évaluation et de traitement.

Supervision et renforcement de la capacité

- La volonté que les cliniciens du comportement soient une profession réglementée trouve un appui sans réserve, corroboré par les données du sondage effectué lors des assemblées publiques téléphoniques et en ligne.
- De nombreux intervenants ont appelé à une mise à jour des lignes directrices du POSA afin d'établir clairement les attentes concernant les fournisseurs de services et d'aider les familles à comprendre ce qu'elles peuvent attendre lors de l'accès aux services dans le cadre du POSA.

Harmonisation avec d'autres ministères

- Il est préconisé de mettre davantage de ressources et de soutiens à disposition dans les écoles, y compris des aides-enseignantes, des aides-enseignants et des cliniciens formés dans les salles de classe.
- Un certain nombre de mémoires ont souligné que le secteur de la santé mentale visant les enfants et les jeunes et le secteur de l'autisme doivent travailler de concert pour coordonner et intégrer les services, sachant qu'une proportion très élevée d'enfants et de jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont ou auront des besoins en santé mentale.

Annexe B. Recommandations détaillées en matière de santé mentale

1) Développer la connaissance approfondie de l'autisme dans le secteur de la santé mentale afin d'assurer l'intégration des personnes autistes

Il existe une expertise en matière de fourniture de services de santé mentale aux enfants et aux jeunes au sein des organisations de santé mentale communautaires. Cependant, nombre de spécialistes en santé mentale ne possèdent aucune formation ni en autisme ni sur la manière d'adapter leur traitement aux besoins particuliers des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. En outre, les organisations ainsi que les travailleurs en santé mentale refusent fréquemment les personnes autistes ayant des problèmes de santé mentale à cause de leur diagnostic d'autisme. Une meilleure coordination des services de santé mentale et des soutiens en matière d'autisme est donc nécessaire pour que les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme puissent accéder aux services avec la réactivité et la rapidité indispensables pour satisfaire de manière adéquate leurs besoins de santé mentale particuliers. Les recommandations ci-dessous répondent à cette préoccupation :

Assurer la formation des fournisseurs de soins de santé mentale financés par des fonds publics ou privés afin qu'ils soient **en mesure d'inclure pleinement les personnes autistes** dans leur clientèle.

- Améliorer l'accessibilité aux services de santé mentale existants pour les personnes autistes et leurs familles. Les organismes de santé mentale existants financés par des fonds publics doivent être *obligés explicitement* d'inclure les personnes autistes dans leur clientèle, le cas échéant. Ils doivent adapter leurs services aux personnes autistes (après une formation), au lieu de les exclure.
- Il convient d'édicter des directives strictes selon lesquelles les organismes qui bénéficient de deniers publics pour fournir des services de santé mentale ne sont pas autorisés à refuser leurs services sur le seul diagnostic d'autisme. Il faut imposer aux fournisseurs au sein de ces organismes de suivre une formation et

de bénéficier de soutiens pour travailler de manière constructive avec des personnes autistes.

- Si des fournisseurs se sentent incapables de fournir cliniquement un service à une personne autiste, il faut les encourager à le signaler de sorte que le MSAN puisse trouver des moyens d'améliorer la formation et le soutien en vue d'une facilitation de l'accès.
 - La gamme de traitements de l'organisme de santé mentale communautaire ne conviendra pas à tous les enfants et jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Cela s'explique par les types de troubles mentaux présents, par le niveau de fonctionnement intellectuel de l'enfant ou du jeune ou par d'autres caractéristiques pertinentes d'un point de vue clinique. Dans les cas où un traitement particulier ne convient pas à un enfant ou à un jeune, il faut formuler les raisons cliniques du refus de soins qui ne sauraient se limiter à une simple directive stratégique selon laquelle l'autisme constitue un critère d'exclusion. Il convient d'apporter un motif individualisé à l'enfant ou au jeune. Le MSAN doit recueillir ces données pour déterminer les modes d'acquisition de compétences afin de réduire à l'avenir ces exclusions et lacunes dans les services.

2) Renforcer la capacité par l'élaboration d'approches interministérielles en matière de soutien

Les services de santé mentale aux enfants et jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme (à l'instar des services de santé mentale à tous les enfants et jeunes) doivent au final être financés par le MSAN et/ou d'autres programmes existants, et non par l'entremise du POSA. Alors qu'il pourrait falloir des années pour que le MSAN établisse ces soutiens au sein de son ministère, le MESC et le MSAN peuvent s'associer pour élaborer et cofinancer des projets pilotes afin de permettre au réseau ontarien de fournisseurs de soins de santé mentale d'acquérir les compétences nécessaires pour aider les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme. En outre, les ministères peuvent financer les bénéficiaires du POSA pour qu'ils puissent recevoir les soutiens actuellement en place dans leur communauté.

Certains des mémoires examinés par le groupe consultatif ont fait état d'initiatives et d'orientations actuellement en cours qui visent à concevoir des services de santé mentale spécialisés pour la population autiste. Par exemple, l'exposé de position de

Kinark a recommandé que le MSAN « appuie jusqu'à cinq sites afin de piloter la fourniture de services intégrés et améliorés aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme qui ont des problèmes de santé mentale, notamment l'identification ou la mise au point de traitements fondés sur des données probantes permettant d'améliorer le diagnostic, le traitement et l'évaluation ».

Un autre exemple est sans conteste le plan « Système de santé mentale pour les nourrissons, les enfants et les jeunes à Ottawa : Plan d'action sur trois ans pour 2019 à 2022 », où « la santé mentale et l'autisme » font figure de priorité pour les trois prochaines années. Voici certains des objectifs définis pour la première année 2019-2020 :

- examiner et recueillir des interventions et des traitements de santé mentale fondés sur des données probantes à l'intention d'enfants et de jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme
- évaluer la base des connaissances, des compétences et des perceptions des fournisseurs de services de santé mentale aux enfants et aux jeunes (SSMEJ) concernant la fourniture de services aux enfants et aux jeunes qui ont un trouble du spectre de l'autisme et des problèmes de santé mentale
- effectuer une analyse de contexte de l'état actuel des services disponibles pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes qui ont un trouble du spectre de l'autisme et des problèmes de santé mentale

Notre groupe consultatif soutient les orientations présentées pour la région d'Ottawa et prône l'élargissement de ce type de travail à l'ensemble de la province en collaboration avec les organismes responsables des SSMEJ.

Nous encourageons le gouvernement à prendre les mesures suivantes :

- se prévaloir de la transformation actuelle du secteur de la santé mentale pour enfants, afin d'élaborer des politiques interministérielles visant à répondre aux besoins spécifiques de santé mentale des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme ainsi que de leurs familles/fournisseurs de soins. Par exemple, soutenir les sites pour mettre au point et piloter des services intégrés et améliorés destinés aux enfants et aux jeunes qui ont un trouble du spectre de l'autisme et des problèmes de santé mentale
- créer une initiative de renforcement des compétences stratégique et ciblée afin d'accroître l'expertise interdisciplinaire en santé et en santé mentale des enfants

et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, y compris en cas de crise en :

- élaborant et mettant en œuvre un programme d'études obligatoire pour les praticiens (par exemple, psychologues, pédiatres, psychiatres et médecins de famille) tant dans les programmes d'études supérieures que dans la formation médicale continue sur le trouble du spectre de l'autisme ainsi que sur les troubles de neurodéveloppement et de santé mentale concomitants
- créant des possibilités intersectorielles de collaboration, de mentorat et d'incitation à la consultation entre les professionnels des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle et de santé mentale pour enfants
- examinant la possibilité de transposer à des fins de formation à grande échelle les initiatives actuelles, telles que le programme ECHO Ontario Autisme (Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview) et un programme ECHO axé sur la santé mentale (le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario [CHEO] est l'organisme responsable du Projet ECHO - Santé mentale des enfants et des jeunes et le Centre de toxicomanie et de santé mentale [CAMH] est l'organisme responsable du programme ECHO Santé mentale Ontario)
- encourageant les fournisseurs de soins de santé mentale aux enfants à renforcer la capacité (par exemple, demande de proposition officielle, affectations de fonds pour la supervision des cliniciens en vue de l'amélioration de leurs compétences ou mise en place de l'obligation pour les organismes de santé mentale de déclarer le nombre d'enfants et de jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme pris en charge pour des problèmes de santé mentale et le pourcentage de leur clientèle ayant cette identification)
- proposant aux éventuels fournisseurs des formations qui devront inclure non seulement des ateliers, mais également une supervision échelonnée assurée par des experts établis jusqu'à ce que les stagiaires aient acquis les compétences suffisantes et soient à l'aise pour répondre aux besoins spécifiques des personnes autistes
 - la formation serait payée par le MSAN
 - il est possible que le financement au titre du POSA doive être alloué, en partenariat avec le MSAN, afin de concevoir

conjointement le renforcement de la capacité à court terme, compte tenu de la pénurie actuelle de programmes et du manque d'engagement immédiat du MSAN

Voici d'autres recommandations interministérielles :

- assurer, dans les écoles élémentaires comme secondaires, l'accès à des travailleurs en santé mentale formés pour travailler avec tous les enfants et les jeunes, y compris ceux ayant un trouble du spectre de l'autisme
- resserrer les liens en matière de services de santé mentale entre les hôpitaux et les collectivités environnantes
 - cela s'avère particulièrement important pour établir des liens avec les services dans les régions septentrionales, rurales et éloignées, ainsi que pour les familles de milieux différents.

3) Créer un Groupe de travail d'experts sur l'autisme et la santé mentale concernant l'élaboration et l'évaluation des programmes

- Il convient d'établir **un Groupe de travail d'experts sur l'autisme et la santé mentale** pour repérer les meilleures données probantes en matière de traitement, les lacunes et les priorités, guider la mise en œuvre du programme et recenser les éléments facilitant ou entravant le renforcement de compétences et la collaboration parmi les thérapeutes de l'autisme et les fournisseurs de soins de santé mentale fondés sur des données probantes. Ce groupe de travail s'efforcera :
 - de repérer les meilleures preuves de services de santé mentale destinés aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme (par exemple, les approches rentables basées sur des données empiriques qui sont accessibles et pérennes), en :
 - examinant et synthétisant les preuves de recherche existantes
 - élaborant des lignes directrices en matière de pratiques exemplaires sur les approches de santé mentale adaptées aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme

(voir : Notes supplémentaires sur l'identification des traitements de
santé mentale appropriés, ci-dessous)

- d'effectuer une **analyse des lacunes pour mieux appréhender la disponibilité et l'accessibilité** des services de santé mentale destinés aux enfants et aux jeunes de l'Ontario ayant un trouble du spectre de l'autisme, notamment en prenant en compte :
 - la gestion de crise
 - la relève et le placement en établissement à court terme
 - l'expertise en santé mentale parmi le personnel scolaire
 - les soins hospitaliers (urgences et malades hospitalisés) et les soins communautaires
 - le soutien des parents et des fournisseurs de soins
 - le financement et la pérennité
 - l'accès à des psychothérapeutes et d'autres professions réglementées, telles que les conseillers canadiens certifiés et les ergothérapeutes en santé mentale inscrits auprès de l'Ordre des ergothérapeutes de l'Ontario
- de concevoir un plan pour combler les lacunes décelées
- de formuler des recommandations concernant les traitements rentables basés sur des données empiriques prodigués par des professionnels de la santé réglementés en conformité avec les pratiques fondées sur des données probantes
 - une liste des approches est disponible via le programme « Effective Child Therapy » de la Society of Clinical and Child and Adolescent Psychology de l'American Psychological Association (association américaine de psychologie) ou par le biais d'autres sources fiables
 - il convient d'adapter les traitements aux besoins individuels du client, notamment aux problèmes de santé mentale spécifiques qui se présentent ainsi qu'au langage, aux compétences sociales et aux capacités cognitives de la personne
 - les recommandations pourraient également inclure des suggestions de critères d'admissibilité, des plafonds, des directives concernant la définition d'objectifs et la mesure des résultats/de la réponse

individuelle au traitement, etc. comme cela est exigé de tous les fournisseurs approuvés relevant du POSA

- de mettre en place des normes en matière de qualifications des fournisseurs de soins de santé mentale approuvés relevant du POSA
 - seuls les professionnels de la santé réglementés ayant suivi suffisamment de formation en autisme et en services de santé mentale fondés sur des données empiriques doivent être ajoutés à la liste des fournisseurs de soins de santé mentale du POSA
 - tous les fournisseurs de services relevant du POSA doivent être soumis aux mêmes normes de vérification et de contrôle garantissant que les soins sont appropriés
- de concevoir un plan d'action visant à accroître les compétences en autisme et l'expertise en santé mentale parmi les thérapeutes de l'autisme comme les fournisseurs de soins de santé mentale fondés sur des données probantes
- de concevoir conjointement des modèles de soins intégrés innovants afin de combler les lacunes repérées; de piloter et d'évaluer de nouveaux modèles
- de mettre en place un système provincial d'évaluation du programme et d'identification des résultats individuels et au niveau du système

4) Créer des soutiens intégrés et des soutiens en cas de crise

Établir des **programmes interministériels consacrés aux services préventifs de santé mentale, aux traitements en temps opportun et aux services en cas de crise** pour répondre aux besoins de santé et de santé mentale des enfants et des jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme, à savoir :

- faire cofinancer par le MDESC et le MSAN **les soutiens interdisciplinaires urgents/en cas de crise** relevant du POSA, qui devraient faire appel à des professionnels médicaux (par exemple, des psychiatres pour enfants et adolescents, des pédiatres du développement et des pédiatres) et à d'autres disciplines cliniques

- s'assurer que les soutiens en cas de crise peuvent s'appuyer sur des équipes interprofessionnelles de santé mentale comprenant la psychiatrie, l'analyse comportementale, la psychologie et les soins infirmiers pour les cas complexes
- accroître la capacité des foyers de traitement de groupe, des lits sécurisés et des foyers de transition (avec programme de diminution progressive des soins) dans le secteur du développement de l'enfant

5) Fournir une orientation au sein du système de services de santé mentale

L'orientation au sein du système de services dans le cadre du POSA nécessite de bien comprendre l'éventail complet des programmes et services de santé mentale au sein de chaque collectivité. Nous conseillons au gouvernement d'établir des **voies d'accès claires** pour que les familles/fournisseurs de soins qui bénéficient des services du POSA puissent accéder à des services de santé mentale pour enfants.

Les coordonnateurs des soins du POSA doivent être inscrits pour aider à orienter et aiguiller les clients vers tous les soutiens communautaires disponibles, quelle que soit la source de financement, afin de permettre des soutiens continus aux services intégrés et une orientation simplifiée pour les familles. Il faut que le coordonnateur ou la coordonnatrice des soins familiaux travaille avec la personne pour déterminer le meilleur mode d'accès aux services de santé mentale au sein de la collectivité locale de la personne, tout en levant autant que possible les obstacles à l'accès. Pour ce faire, il s'agit de recenser les services existants financés par d'autres ministères et programmes (en pensant au temps d'attente qui peut exister pour ces services publics) et/ou le financement direct de la fourniture de services de santé mentale fondés sur des données probantes.

Notes supplémentaires sur l'identification des traitements de santé mentale appropriés

Il convient d'établir un groupe de travail sur la santé mentale afin de recenser les approches rentables basées sur des données empiriques, les lacunes et les possibilités du système actuel, et de garantir son accessibilité large et sa pérennité. Des experts cliniques du secteur ont formulé les recommandations préliminaires suivantes qui doivent être prises en compte par le groupe de travail sur la santé mentale :

- Nous encourageons le groupe de travail à examiner les recommandations provenant des mémoires présentés lors de la consultation qui portent sur la santé mentale (comme ceux préparés par Kinark, McMaster et l'Association de psychologie de l'Ontario) afin de connaître les recommandations plus détaillées sur la santé mentale.
- Les services de santé mentale pour les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme doivent inclure une grande diversité de traitements efficaces basés sur des données empiriques, adaptés aux besoins individuels du client, y compris le ou les troubles mentaux spécifiques qui se présentent ainsi que le langage, les compétences sociales et les capacités cognitives de la personne.
- Les enfants et les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme doivent pouvoir bénéficier d'un traitement de santé mentale dont l'efficacité pour les enfants et les jeunes ayant des problèmes de santé mentale spécifiques (par exemple, anxiété et dépression) a été prouvée de manière empirique. Il faut toutefois que les adaptations nécessaires (par exemple, sur la base du niveau de langue, des compétences en pensée abstraite, de l'identité culturelle, etc.) aient été apportées au traitement pour permettre aux enfants et aux jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme et aux membres de leurs familles de participer.
 - Ces adaptations doivent être effectuées par des professionnels de la santé réglementés qui possèdent au nombre de leurs compétences l'acte autorisé de psychothérapie et une expérience de l'autisme.
- Pour les enfants et les jeunes ayant une déficience intellectuelle et/ou de profondes difficultés de communication, la prise en charge serait meilleure si elle était assurée par des professionnels possédant l'expertise nécessaire pour répondre aux besoins spécialisés des personnes ayant des déficiences intellectuelles (par exemple, centres de traitement pour enfants).
 - Il peut être préférable de faire appel à des thérapeutes comportementaux, en consultation avec des psychologues ou d'autres professionnels de la santé réglementés dans leur champ d'activité, pour fournir des soutiens thérapeutiques aux clients pour qui les services traditionnels de santé mentale (comme la psychothérapie standard) ne sont pas forcément bénéfiques.
- Certains fournisseurs existants relevant du POSA offrent actuellement des programmes de santé mentale rentables, fondés sur un manuel, limités dans le temps et basés sur des données empiriques, tels que *Facing Your Fears* (*affrontez vos peurs*).

Recommandations en vue d'un nouveau programme ontarien
pour les services axés sur les besoins en matière d'autisme

- Il convient de recenser et de renforcer les compétences dont doivent disposer les fournisseurs du POSA existants pour offrir ces formes de traitement fondées sur un manuel, notamment renforcer les compétences au sein des organismes de soins de santé mentale aux enfants et aux jeunes existants au sein de la collectivité.
- Ces programmes de santé mentale rentables, fondés sur un manuel, limités dans le temps et basés sur des données empiriques, doivent continuer à être financés par le POSA.
- Il faut envisager d'inclure d'autres programmes, tels que le programme Retrouver son entrain de l'Association de psychologie de l'Ontario et le programme Big White Wall (grand mur blanc), sur la base de l'évaluation des données probantes par le groupe de travail sur la santé mentale.